

BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

19. Jg. | Nr. 74 | Juni 2016

Schwerpunkt Versuchspersonen

- 8 ProbandInnen mit Demenz?
- 9 Uneinige PatientenvertreterInnen
- 10 Gruppennützige Forschung mit Kindern
- 11 »Entscheidungsassistenten« für nichteinwilligungsfähige Menschen

Ersatzteillager Mensch

- 3 Nützliche Manipulationen bei der Organverteilung
- 4 Unseriöse Behauptung

Interessen & Konflikte

- 5 *leitlinienwatch.de* ist online!

Patientenvertretung

- 7 Industrieklage für Transparenz
- 7 Gemeinsamer Erfahrungsaustausch von Selbsthilfe und Pharmafirmen

Sterbebegleitung

- 12 Folgen des neuen Hospizgesetzes

Euthanasie

- 14 Tödliche Pille für den letzten Willen?
- 14 Suizid-Klage in Köln
- 15 Handbuch für Organentnahmen nach Euthanasie

Außerdem

- 6 Präimplantationsdiagnostik in der Schweiz erlaubt – Widerstand geht weiter
- 6 Fragwürdige Ärztefortbildungen melden!
- 6 Analyse zum Datenschutz in der Forschung
- 2 Jetzt BIOSKOP unterstützen!
- 16 Wunschzettel
- 16 **BIOSKOP** im September

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366706 · **E-Mail:** info@bioskop-forum.de

BioSkop e.V. im Internet: www.bioskop-forum.de

Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.),
Erika Feyerabend.

Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg
Tel. (040) 43188396 · Fax (040) 43188397

E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de

Beiträge in dieser Ausgabe:

Martina Keller.

Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Layout + Satz: RevierA, 45139 Essen, www.reviera.de

Druck: Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter
ISSN 1436-2368

Reguläre Ausnahmen

Erika Feyerabend

Wir sind es gewohnt, uns als BürgerInnen in einem Rechtsstaat zu begreifen, an dessen Regeln man sich halten muss, um keine juristischen Schwierigkeiten zu bekommen. Dafür erhoffen und erwarten wir Schutz, nicht nur vor anderen, die sich als Schurken oder kriminelle Banditen durchs Leben schlagen, sondern ebenso vor den Führungskräften in gewichtigen und mächtigen Institutionen. Auch vor staatlichen Übergriffen in Privatsphäre und einige Regionen des gesellschaftlichen Lebens sollten uns Gesetze bewahren. So jedenfalls sieht es die Idee eines liberalen Staates vor, der sich gegenüber seinen BürgerInnen selbst beschränkt, mit Gewaltenteilung und Rechtsweigerantie.

Ein Blick in die trüben Zonen der Gegenwart zeigt: Es gibt weder Schutz für alle, noch gilt das Gebot, sich an Recht und Ordnung zu halten, in der Praxis für alle. Spätestens seit Whistleblower wie Edward Snowden die Machenschaften des US-amerikanischen Auslandsgeheimdienstes NSA und damit verbundene Massenüberwachungen von jedermann veröffentlichte oder Chelsea Manning und Julian Assange über WikiLeaks illegale Militäroperationen publik machten, sind Zweifel mehr als angebracht.

Die öffentlich gewordenen Spionageaktivitäten von NSA oder auch dem deutschen Bundesnachrichtendienst zeugen von einem gefährlich normalisierten »Führungsmodus« im Verborgenen«, meint der junge französische Philosoph Geoffroy de Lagasneri. In seinem 2016 auf Deutsch erschienenen Buch *Die Kunst der Revolte* erklärt de Lagasneri die lange währende Intransparenz über illegale Machenschaften in diesem Gebiet mit einer verbreiteten Akzeptanz von »Staatsgeheimnissen«, insbesondere in den Führungsetagen der Politik. Diese Sorte Wissen stelle »eine der stärksten symbolischen Vergütungen (dar), die der Staat denen verschafft, die ihm dienen«.

Regelverstöße gibt es aber auch andernorts, insbesondere, wo es um Geschäfte und viel Geld geht. Aufgedeckt wurden sie bei Industrieunternehmen wie Siemens und Volkswagen, aber auch im Gesundheitswesen, zum Beispiel in einigen deutschen Transplantationszentren. Der Soziologe Markus Pohlmann hat mit einem Wissenschaftlerteam nach strukturellen Ursachen für Manipulationen bei der Organverteilung geforscht. Die »brauchbare Illegalität« einzelner Transplanteure, so eine Erkenntnis der Forscher, basiere weniger auf kleinkriminellem, individuellem Fehlverhalten, sondern auf einer »Kultur der Anerkennung« und Hierarchien, die selbst dann akzeptiert würden, wenn angeordnete Entscheidungen von geltenden Regeln abweichen (Siehe Seite 3).

Bitte auf der nächsten Seite weiterlesen ▶

Fortsetzung von Seite 1 >

Reguläre Ausnahmen

Der Wahlspruch von WikiLeaks »Privatsphäre für die Schwachen, Transparenz für die Mächtigen« klingt politisch sympathisch und ist in Bezug auf internationale Operationen von Geheimdiensten und Militär das Gebot der Stunde. Im Feld der Medizin haben die Mitglieder der ÄrztInnen-Initiative MEZIS selbst das Heft in die Hand genommen und einen »Verstoßmelder« ins Leben gerufen, um fragwürdige industriegesponserte Fortbildungen für ÄrztInnen zu beleuchten (Siehe Seite 6). In Kooperation mit Transparency International und der Ärzteinitiative NeurologyFirst entstand das Internetportal *leitlinienwatch.de*, das Auskunft über Interessenkonflikte von AutorInnen medizinischer Leitlinien gibt (→ Seite 5).

Gelegentlich fordern auch Arzneihersteller Transparenz. Der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI) hat auf dem Rechtsweg erreicht, dass der nicht minder mächtige Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) die Namen von Ausschussmitgliedern mitzuteilen hat – was sicher nützlich ist für gezielte Kontaktaufnahmen, beispielsweise zu PatientenvertreterInnen im G-BA (→ Seite 7), die gemeinhin als Lobby der »Schwachen« angesehen werden. Bislang zeigten sich diese Organisationen aber wenig geneigt, ihre – nicht so seltenen – Verbindungen zu mächtigen Pharma- und Forschungslobbyisten transparent zu machen.

Uneingeschränkt durchschaubar müssten dagegen jene Ansprüche werden, die finanziell Schwache rechtlich gesehen haben, aber oft nicht gewährt bekommen – zum Beispiel schwer pflegebedürftige und sterbende Menschen (→ Seite 12).

Es ist wichtig, aber nicht allein damit getan, illegale Machenschaften aufzudecken und interessengeleitete (Geheim-)Bünde auszuleuchten, um der positiven Seite des Rechts(staates) auf die Sprünge zu helfen. Nicht nur im Zeichen der so genannten »Terrorismus-Bekämpfung« oder der »Flüchtlingskrise« werden ständig Rechtslücken ausgemacht oder ganz regulär der Ausnahmezustand ausgerufen – im Namen des Schutzes der politischen Ordnung, des Gesellschaftskörpers oder künftiger Generationen. Das ist die Kehrseite des Rechts in liberalen Demokratien, in denen Gesetze nicht nur erlassen, eingehalten oder umgangen werden. Sie können auch für bestimmte Menschen, Gruppen und Minderheiten ganz außer Kraft gesetzt werden.

Als vor gut zwanzig Jahren das vom Europarat entworfene Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin (Bioethikkonvention) durch eine »demokratische Indiskretion« öffentlich

gemacht wurde, waren die Proteste breit und hierzulande über viele Jahre auch wirksam. Fremdnützige Forschung mit nichteinwilligungsfähigen Menschen wie Neugeborenen, Kindern, geistig behinderten Menschen, Altersdementen, KomapatientInnen unter vage definierten »Forschungszielen« für zukünftige Generationen wurde als unzulässige Missachtung von »Menschenrechten« und »Menschenwürde« interpretiert – und daher kategorisch abgelehnt.

Das scheint sich, zumindest in Teilen der Politik, zu ändern: Ein aktueller Gesetzentwurf soll gruppennützige Arzneimitteltests an Demenzkranken ermöglichen, sofern die Mitmachbereitschaft per Vorabverfügung, ohne Kenntnis konkreter Forschungsprojekte, bekundet wurde (→ Seite 8). Nach Protesten aus Parlament, den beiden großen Kirchen und kaum aus Selbsthilfe- und Patientenorganisationen (→ Seite 9)

präsentierte SPD-Fraktionsvize Karl Lauterbach einen nicht minder problematischen »Kompromiss«, der sich vom Regierungsentwurf nicht prinzipiell unterscheidet: Anvisiert ist eine Abkehr vom bisher

anerkannten Bürgerrecht, nach verständlicher Aufklärung jeweils entscheiden zu können, ob man in eine bestimmte klinische Studie eingeschlossen werden will oder nicht.

Auch das gesellschaftliche Tötungsverbot ist disponibel geworden. In den Niederlanden und Belgien werden immer mehr PatientInnen auf eigenes Verlangen getötet, zum Teil auch ohne diese Voraussetzung. Angekündigt ist in den Niederlanden ein neuer Gesetzentwurf, der Hochbetagten das Recht auf eine Pille zur Selbsttötung zugestehen soll, wenn sie des Lebens müde sind, aber keineswegs sterbenskrank (→ Seite 14). Auch hierzulande wollte ein Ehepaar das Recht erstreiten, ein hoch dosiertes Barbiturat zu erhalten, um sich gemeinsam töten zu können – das Verwaltungsgericht Köln lehnte dies ab (→ Seite 14). Diskutiert – und in Ausnahmefällen auch praktiziert – wird in den Niederlanden und Belgien auch das quasi nützliche Sterben, in Gestalt einvernehmlicher Organentnahmen nach Euthanasie, aber auch als mögliche Variante einer Patiententötung auf Wunsch (→ Seite 15).

Besonders angesichts solcher bestehenden oder angestrebten regulären Ausnahmen sollten wir darüber nachdenken, was es heißt, »StaatsbürgerIn« zu sein, ausgestattet mit Schutzrechten, die anderen, zum Beispiel nicht mehr Entscheidungsfähigen, verweigert werden. Und darüber, was es heißt, »Rechtssubjekt« zu sein, überzogen mit der Pflicht, sich den Erfordernissen des zunehmend verrechtlichten Medizinbetriebs zu unterwerfen.

In der medizinischen Forschung ist eine Abkehr von bisher anerkannten Bürgerrechten vorgesehen.

BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und unsere Arbeit zu unterstützen! Wir sind auf Insider-Wissen aus Medizin und Gesundheitswesen angewiesen – und ebenso auf alltägliche Erfahrungen aus Kliniken, Pflegeeinrichtungen, als PatientIn, Pflegebedürftige/r oder Beschäftigte/r. Wir freuen uns über Tipps für unsere Recherchen, und Sie können auch selbst Texte für *BIOSKOP* oder unsere Homepage www.bioskop-forum.de beisteuern. BioSkop ist unabhängig und gemeinnützig. Wir freuen uns über jede Spende und hoffen, die Zahl der Abonnements spürbar zu steigern. Wollen Sie mithelfen und *BIOSKOP* noch bekannter machen? Fordern Sie einfach Probehefte für FreundInnen und KollegInnen an! Rufen Sie uns an, Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

BioSkop-Spendenkonto

DE26 3601 0043 0555 9884 39
bei der Postbank Essen
(BIC: PBNKDEFF)



Nützliche Manipulationen

Forscher untersuchten den Organverteilungsskandal

Mitte 2012 deckten Journalisten Manipulationen bei der Verteilung von Lebern am Transplantationszentrum in Göttingen auf. Es folgten weitere Enthüllungen von Regelverstößen auch andernorts, teils empörte Reaktionen von Politikern, ein langes Gerichtsverfahren und Reformen in Gesetz und Richtlinien zur Transplantation – erklärtes Ziel: Kontrolle der Kliniken verbessern, Vertrauen der ständig zur »Organspende« aufgerufenen Bevölkerung zurück gewinnen. Heidelberger Forscher haben nun Hintergründe der skandalösen Manipulationen untersucht.

Markus Pohlmann kennt sich aus mit Regelverstößen. Der Soziologie-Professor von der Universität Heidelberg hat sich unter anderem mit Korruptionsskandalen bei Siemens und dem Dieseldgate bei Volkswagen beschäftigt. Neuerdings weckten die Manipulationen in deutschen Transplantationszentren sein Interesse. Die Berichterstattung darüber habe ihn geärgert, sagt der Spezialist für Organisationssoziologie. »In Medien und Politik wurden die Skandale schnell kleinkriminellem Verhalten einzelner Mediziner angelastet.« Pohlmann vermutete dagegen einen systematischen Hintergrund, der mit Strukturen in den Kliniken und im Medizinbetrieb zu tun habe.

Ein interdisziplinäres Team der Universität Heidelberg, neben Soziologen auch ein Jurist und ein Kriminologe, untersuchte unter Pohlmanns Leitung, wie es zu den Manipulationen kommen konnte. Um sicher auszuschließen, dass es sich um die Taten Einzelner handelte, sichteteten die Forscher zunächst die Berichte der Prüfungs- und der Überwachungskommission bei der Bundesärztekammer sowie Gerichtsdokumente, insbesondere den rund 600 Seiten starken Auszug aus dem Urteil des Landgerichts Göttingen im Verfahren gegen den ehemaligen Leiter der Göttinger Transplantationsmedizin (Siehe BIOSKOP Nr. 70).

Das Ergebnis der Heidelberger Studie entspricht dem, was in der Öffentlichkeit bereits bekannt gemacht wurde: In zwölf Transplantationszentren mahnten die Kommissionen zwischen 2010 und 2012 insgesamt 354 Richtlinienverstöße an, wobei insgesamt 2.120 Transplantationsfälle für Herz, Lunge und Leber an 47 Zentren geprüft wurden. Göttingen ist mit einem Manipulationsanteil von 75 Prozent aller dort geprüften Fälle Spitzenreiter, gefolgt von Jena mit 63 Prozent und Heidelberg mit 56 Prozent. Der durchschnittliche Anteil der Richt-

linienverstöße in den zwölf Zentren mit Manipulationen betrug 38 Prozent, so die Analyse. »Das zeigt, dass diese Praxis auch innerhalb der Zentren weit verbreitet war«, so Pohlmann.

Im Weiteren wollten die Forscher herausfinden, ob die zahlreichen Verstöße auf das Fehlverhalten Einzelner zurückzuführen sind, motiviert etwa durch den Wunsch nach persönlicher Bereicherung, oder ob es sich um eine Kultur der Manipulation an den Kliniken handelte. Solche Fragestellungen hat die Soziologie für den Bereich der Wirtschaftskriminalität schon häufig untersucht. In Bezug auf Universitätskliniken, die dem Gemeinwohl verpflichtet sind, waren sie Neuland.

Die Wissenschaftler schauten sich die Geschäftsberichte der Transplantationszentren von 2010 bis 2012 an und führten insgesamt rund 60 Interviews: mit an den Verfahren beteiligten Juristen, Transplantationsmedizinern, die teils an den Zentren arbeiteten, an denen manipuliert wurde, und Transplantationsexperten, darunter Mitgliedern der Prüfungs- und der Überwachungskommission. Zudem befragten sie ärztliche Direktoren und Klinikvorstände, Chefärzte und leitende Oberärzte sowie in der Hierarchie niedriger gestellte Mitarbeiter, etwa Sekretärinnen oder Verwaltungsmitarbeiter. Eine achtwöchige teilnehmende Beobachtung an einem Transplantationszentrum ergänzte die wissenschaftlichen Recherchen.

Anreiz-Strukturen

Nach bisherigem Kenntnisstand spielte das Motiv, sich persönlich zu bereichern, für die Manipulationen eine untergeordnete Rolle. Viel wichtiger seien Anreiz-Strukturen an den Kliniken gewesen, die sich an dem Nutzen für die Transplantationszentren orientierten. So sei in 9 von 14 Geschäftsberichten die Bedeutung der Transplantation für das Renommee der Gesamtklinik deutlich geworden. »Die Transplantationszahlen waren eine wichtige Größe in der Außendarstellung«, sagt Pohlmann, zudem sei dieser Medizinbereich auch für Landesregierungen ein Prestigeobjekt.

Pohlmann charakterisiert die Transplantationsmedizin als ein hoch kompetitives Feld mit einer überschaubaren Zahl von Akteuren, die sich untereinander kennen. Viele Transplantationen förderten die eigene Karriere und bescheinigten dem eigenen Zentrum »Spitzenmedizin«. Die Transplantation sei ein noch junges Gebiet der Medizin, das erst spät reguliert wurde und traditionell stark hierarchisch gegliedert sei.

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

»Lebenswichtig«?

»Ja zum Organspendeausweis« steht über einer Pressemitteilung, verbreitet von der Bundesregierung am 3. Juni 2016. Angela Merkel persönlich wird darin zitiert, zuvor erfährt man unter anderem: »Mehr als 10.000 Menschen warten derzeit in Deutschland auf eine Organspende. 2015 stieg die Zahl der Spender gegenüber 2014 wieder leicht an: von 864 auf 877. In den Jahren davor war die Zahl der Spender zurückgegangen. Damals war bekannt geworden, dass es an wenigen Kliniken zu Manipulationen bei der Dringlichkeit kam. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat 4.002 Bürger zwischen 14 und 75 Jahren zur Organspende befragt. Danach stehen ihr 81 Prozent positiv gegenüber. Allerdings haben nur 32 Prozent der Deutschen einen Organspendeausweis.« Wohl gemerkt: Die benannten Prozentzahlen beruhen auf einer Meinungsumfrage, nicht auf Zählungen. Der Meinungsbeitrag der Kanzlerin steht weiter unten in der Regierungsmitteilung, Angela Merkel appelliert an die BürgerInnen: »Eine Organspende kann Leben retten. Überlegen Sie, ob eine Organspende für Sie in Frage kommt. Sagen Sie Ja zu einem Organspendeausweis und halten Sie dort Ihre Entscheidung fest. Das ist im besten Sinne des Wortes lebenswichtig.«

Fortsetzung auf Seite 4 »

Fortsetzung von Seite 3 >

598 Seiten

Der Prozess um den Göttinger Organverteilungsskandal war lang: Rund 20 Monate wurde verhandelt, bevor das Landgericht den angeklagten Professor O. am 6. Mai 2015 freisprach (Siehe BIOSKOP Nr. 70). Der frühere Leiter der Göttinger Transplantationschirurgie hat sich laut Urteil in keinem der 14 angeklagten Fälle strafbar gemacht. Gleichzeitig stellte das Landgericht auch fest, dass es an der Göttinger Uniklinik eine »Kultur der Manipulation« gegeben habe und Professor O. in sechs Fällen die Falschangabe einer Dialyse veranlasst oder davon gewusst habe – was moralisch zu missbilligen, damals aber noch nicht strafbar gewesen sei.

Neun Monate nach dem Freispruch hat das Landgericht Göttingen nun eine gekürzte, anonymisierte Fassung ihres Urteils (Az. 6 Ks 4/13) mit Begründung vorgelegt. Die Lektüre der 598 Seiten gibt aufschlussreiche Einblicke in den Medizinbetrieb. Man liest hier auch, dass der frühere Göttinger Cheftransplanteur neben einem Jahresfixgehalt von 170.000 Euro variable Bonuszahlungen erhielt – orientiert an der Zahl der Operationen. Für 2010, als in Göttingen insgesamt 61 Lebertransplantationen ausgeführt wurden, betrug die Zugabe 60.000 Euro.

Übrigens: Die juristische Aufarbeitung des Skandals ist noch nicht abgeschlossen. Die Staatsanwaltschaft Braunschweig, die eine Haftstrafe von acht Jahren für den Angeklagten gefordert hatte, legte Revision gegen das Urteil beim Bundesgerichtshof ein. Der zuständige Senat des BGH in Leipzig hat darüber noch nicht entschieden, er wird dies aber voraussichtlich noch in diesem Jahr tun.

Diese Hierarchien seien noch intakt. So würden vom Chefarzt angeordnete Entscheidungen auch dann übernommen, wenn sie von Regeln abwichen.

»Transplantationsmediziner kommen aus einer Welt, die sich durch große Experimentierfreude und einen hohen Freiheitsgrad der Koryphäen auszeichnet«, sagt Pohlmann. Von den Verdächtigten hatten die meisten einen Professorentitel und waren als ärztliche Leiter oder ärztliche Direktoren im jeweiligen Zentrum an führender Position. Sie gehören zur zweiten Generation der Transplanteure, waren meist Schüler der Pioniere und wurden noch in der wenig regulierten Welt der Organvergabe sozialisiert.

In den Interviews lehnten die medizinischen Experten die Manipulationen laut Pohlmann überwiegend ab. Das sei aus Sicht der Befragten auch nachvollziehbar: »Jeder, der trickst, schadet mir, nimmt Organe, die meinen Patienten zustehen. Deswegen wird das eher als illegitim erachtet.« Zugleich würden die Regelverstöße aber auch rationalisiert: »Man kann sich vorstellen, warum das so gelaufen ist.« Gerade die Lebertransplanteure befänden sich in einer tragischen Situation, weil nicht genügend Organe für alle Patienten zur Verfügung stünden und Schwerstkranke bei der Transplantation Vorrang hätten. Zu einem Zeitpunkt, da den Patienten noch zu helfen sei, dürften die Chirurgen nicht transplantieren, und wenn sie dann transplantieren dürften, sei den Patienten oft nicht mehr wirklich zu helfen.

In diesem Setting einen Regelverstoß zu begehen, habe es weder einer abnormen

Persönlichkeit, noch besonderer krimineller Energie bedurft, so Pohlmann. »Sie brauchten nur Normalos.« Dazu passt, dass die Beschuldigten im Unterschied zu anderen Kriminalitätsformen keinen besonderen Aufwand treiben mussten, um die Manipulationen zu verdecken. Selbst wenn persönliche Geldgier offenbar kein vorrangiger Beweggrund war, hätten die Manipulateure aber nicht altruistisch gehandelt. Die Verstöße waren dazu angetan, ihr Prestige und das ihrer Kliniken zu mehren. Soziologen sprechen von »brauchbarer Illegalität«. Das Konzept schließt rechtswidrige Verhaltensweisen mit ein, sobald sie »auf Basis einer starken Kultur Anerkennung erfahren«. Oder, wie

Die Verstöße waren dazu angetan, das Prestige der Transplanteure und das ihrer Kliniken zu mehren. Soziologen sprechen von »brauchbarer Illegalität«.

Pohlmann es während einer Ringvorlesung an der Uni Heidelberg ausdrückte: »Viele tun es, und es erscheint als vernünftig.«

Auf Seiten der Organisationen habe sich viel getan, seit der Skandal öffentlich wurde. Das Sechs-Augen-Prinzip wurde eingeführt, die Transplantationsrichtlinien geändert, eine Vertrauensstelle Organtransplantation eingeführt, Transplantationszentren werden regelmäßig geprüft und nicht nur im Verdachtsfall, die Bundesärztekammer veröffentlicht entsprechende Berichte einmal jährlich.

Gehört die Kultur der Manipulation damit der Vergangenheit an? Die Kliniken seien aufgewacht, sagt Professor Pohlmann. Allerdings, das zeigt die Erfahrung der Soziologen, welche Regelverstöße von Organisationen geduldet und akzeptiert werden, dazu gibt es ungeschriebene Regeln – und die ändern sich wohl nur langsam.

Unseriöse Behauptung

Am ersten Samstag im Juni begeht die Transplantationslobby alljährlich den »Tag der Organspende«. Bei der zentralen Werbeveranstaltung in München war dieses Mal auch der Bundesgesundheitsminister dabei. Hermann Gröhe (CDU) nahm seinen Auftritt am 4. Juni zum Anlass, öffentlich etwas sehr Persönliches klarzustellen: »Ich werde oft gefragt, ob ich selbst einen Organspendeausweis besitze. Den habe ich und trage ihn mit großer Überzeugung immer bei mir.«

Ein hochrangiger Politiker hat – wie jede/r andere Bürger auch – das Recht, sich für, gegen oder gar nicht zur potenziellen Entnahme seiner Körperstücke einzulassen. Allerdings verfügt Gröhe – anders als die meisten Menschen – über einen privilegierten Zugang zu Medien. Schon deshalb sollte er sich stets seriös äußern.

Zweifel weckt ein Zitat Gröhes, das *dpa* am 4. Juni verbreitete. Demnach hat der ausgebildete Jurist Gröhe der Nachrichtenagentur wörtlich dies gesagt: »Alle acht Stunden stirbt ein Mensch, weil kein passendes Organ gefunden werden kann. Vielen von ihnen könnte geholfen werden, wenn mehr Menschen einen Organspendeausweis mit sich tragen würden.«

Der Bundesgesundheitsminister baut hier wohl moralischen Druck auf. Dabei ist die von ihm behauptete Kausalität (»weil«) schlicht irreführend. Jedenfalls weiß auch Gröhe: Menschen können an Krankheiten sterben – der Tod wird aber nicht dadurch verursacht, dass einem Patienten ein fremdes Organ fehlt. Nieren, Lebern oder Herzen, explantiert von »hirntoten« Menschen, sind keine Arzneimittel oder Medizinprodukte, die in Massen produziert und von Krankenversicherten beansprucht werden können.

Klaus-Peter Görlitzer

leitlinienwatch.de

Website zu Interessenkonflikten wissenschaftlicher Autoren

Medizinische Leitlinien zur Diagnostik, Behandlung und Vorbeugung von Erkrankungen sollen ÄrztInnen helfen, ihre PatientInnen bestmöglich zu versorgen. Die AutorInnen, meist wissenschaftlich ausgewiesene MedizinerInnen, sollten unabhängig sein. Nicht wenige davon sind aber auch mit Herstellern von Medikamenten und Medizinprodukten verbandelt (Siehe BIOSKOP Nr. 60+70).

Die Antikorruptionsorganisation Transparency und die Ärzteinitiativen MEZIS und NeurologyFirst warnen unisono: Wenn Leitlinien-AutorInnen mit Pharmafirmen kooperieren, »entstehen Interessenkonflikte mit dem Risiko, dass die meist teuren und oft noch unzureichend erforschten neuen Medikamente dieser Hersteller bevorzugt empfohlen werden«. Dieses Problem ist auch der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) bewusst: 2010 beschloss sie Empfehlungen, die VerfasserInnen von Leitlinien dazu auffordern, eventuelle Interessenkonflikte offenzulegen und sich bei Abstimmungen zu enthalten, falls sie sich denn befangen fühlen sollten.

Ob und in welchem Maße solche Selbstkontroll-Kriterien in der Praxis eingehalten werden, können sich Interessierte nun auf www.leitlinienwatch.de anschauen. Das Internetportal, gemeinsam betrieben von Transparency, MEZIS und NeurologyFirst, listet medizinische Leitlinien auf, die von zwei unabhängigen Fachleuten mit einem Punktesystem zu Transparenz und Unabhängigkeit der AutorInnen bewertet worden sind.

Mitte Juni, ein halbes Jahr nach Start des Projekts, waren 101 Bewertungen online. Nur 9 der so gecheckten Leitlinien wurden als »gut« eingestuft; 46 Prozent haben nach Meinung von leitlinienwatch.de »Reformbedarf« in Sachen Transparenz und Unabhängigkeit, bei den übrigen seien zwar gute Ansätze erkennbar, doch regulierten sie Interessenkonflikte nur zum Teil. Weitere Leitlinien sollen bald untersucht werden, das Transparenz-Portal soll stetig wachsen.

BIOSKOP hat sich ein dickes Papier zur Standardisierung angeschaut, das leitlinienwatch.de noch nicht aufführt: die »Leitlinie Demenzen«, die Ende Januar in Berlin öffentlich vorgestellt wurde. »23 Fachgesellschaften, Berufsverbände und Organisationen von Medizinern, Therapeuten, Pflegepersonal und Patienten haben sich auf Regeln für die Diagnostik und die Behandlung geeinigt«, steht in einer Pressemitteilung, gemeinsam verbreitet von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) und der

Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN). Zum Aspekt »Medikamente« zitiert die Pressemitteilung den Neurologen Richard Dodel: »Wir haben zwar nur ein kleines Arsenal an nachweislich wirksamen Substanzen«, so der Marburger Professor, »diese können wir aber gezielt und individuell einsetzen – und die neue Leitlinie zeigt eine immer bessere wissenschaftliche Studienlage.« Anschließend nennt die Mitteilung der beiden Fachgesellschaften einige Wirkstoffe, die für Menschen mit Demenz therapeutisch hilfreich seien.


Leitlinie Demenzen

Dodel gehört zu den rund 60 Fachleuten, die die Demenzen-Leitlinie erarbeitet haben. Im dazu gehörenden Methodenreport stehen auch Namen und Auskünfte derjenigen Mitglieder der Leitliniengruppe, die Erklärungen zu ihren Interessenkonflikten abgegeben haben. Professor Dodel haben wir – wie etwa zehn andere Namen von AutorInnen – in dieser Aufstellung nicht finden können.

Angaben zu ihren Industriekontakten haben aber Günther Deuschl (Kiel) und Wolfgang Maier (Bonn) gemacht, die die Leitlinienarbeit koordiniert haben. Beide Professoren haben demnach für mehrere Unternehmen bezahlte Berater- und Gutachtertätigkeiten ausgeführt. Maier, der auch als vehementer Befürworter gruppennütziger Arzneiprüfungen mit Menschen mit Demenz hervorgetreten ist (Siehe Seite 8), hat laut Selbstdarstellung Gelder von den Unternehmen Schwabe Pharma, Lilly, Lundbeck und Pharma-consult angenommen; Deuschl zudem auch Drittmittel für Forschungsvorhaben, bezahlt von der Medizintechnikfirma Medtronic.

Ähnliche Geschäftsverbindungen mit diversen Industriepartnern deklarierten auch fast alle weiteren Mitglieder der Leitlinien-»Steuergruppe«. Wer dies im einzelnen nachlesen will, kann den Methodenreport auf der DGN-Website finden: www.dgn.org/leitlinien

Die Offenlegungen sind allerdings nur begrenzt aussagekräftig: Was die Leitlinien-AutorInnen für Firmen genau getan haben, wofür es bei ihren Beratungen, Vorträgen und Studien konkret ging, wird nicht offengelegt – und ebenso wenig der geleistete Arbeitsaufwand und die dafür gezahlten Euro-Beträge.

Solche Details sind aber wesentlich. Solange sie nicht transparent gemacht werden, ist die Intensität von Interessenkonflikten für Außenstehende wohl nur schwer abzuschätzen. 

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

»Unabhängigkeit ist unverzichtbar«

Zum Start von www.leitlinienwatch.de haben die InitiatorInnen eine Pressemitteilung veröffentlicht. In der Erklärung vom 14. Dezember 2015 skizzieren VertreterInnen der drei beteiligten Organisationen ihre Beweggründe und Positionen:

Dr. Niklas Schurig, Vertreter von MEZIS und Arzt für Allgemeinmedizin in Rastatt: »Als häufiger Nutzer von Leitlinien möchte ich wissen, ob im Einzelfall das Risiko einer Industriebeeinflussung besteht oder nicht. Natürlich entscheiden auch viele andere Faktoren über die Qualität einer Leitlinie, aber die Unabhängigkeit ist unverzichtbar.«

Prof. Thomas Lempert, Mitglied der Initiative NeurologyFirst und Neurologe in Berlin: »Leitlinien müssen im Interesse von Patienten und Ärzten kompetent und vertrauenswürdig sein. Schon der Verdacht eines Einflusses der Industrie auf die Behandlungsempfehlungen ist schädlich. Deshalb brauchen wir klare Regeln zum Umgang mit Interessenkonflikten.«

Dr. Angela Spelsberg von Transparency Deutschland, Ärztin im Tumorzentrum Aachen: »In manchen Fachgebieten der Medizin hat fast die gesamte Führungselite finanzielle Verbindungen zur Industrie. Ärzte in der Leitlinienarbeit sollten jedoch von vornherein unabhängig sein oder ihre finanziellen Verbindungen zur Industrie lösen.«

Verstoßmelder

Die Mitglieder der ÄrztInnen-Initiative MEZIS legen erklärtermaßen Wert darauf, unbestechlich zu sein. Deutlich wird das schon im Namen, die fünf großen Buchstaben stehen nämlich für die Parole »Mein Essen Zahl Ich Selbst«. MEZIS weiß aus Erfahrung: Pharmafirmen versuchen auf vielfältige Weise, Einfluss auf MedizinerInnen zu nehmen, durch gesponserte Kongresse und bezahlte Anwendungsbeobachtungen ebenso wie per Übernahme von Teilnahmegebühren, Fahrtkosten oder Essenseinladungen – alles Methoden, die auch nach Inkrafttreten des neuen Anti-Korruptionsgesetzes (Siehe *Randbemerkung*) weiter straffrei üblich sein dürfen.

Transparenz? Dran bleiben!

Der Bundestag hat am 14. April ein Gesetz beschlossen, das Korruption im Medizinbetrieb ausdrücklich unter Strafe stellt; Anfang Juni trat es in Kraft. Das klingt gut, aber es gibt leider große Leerstellen im Gesetz, die wir wiederholt kritisch beleuchtet haben (Siehe *BIOSKOP* Nr. 69, 71, 72). Unangetastet bleiben alltägliche Praktiken der Beeinflussung sowie fragwürdige Kooperationen zwischen Arzneierstellern und ÄrztInnen, etwa bei so genannten Anwendungsbeobachtungen längst zugelassener Medikamente (*BIOSKOP* Nr. 73). Und verbindliche Transparenz beim Pharmsponsoring will der Gesetzgeber leider auch noch nicht einfordern. BioSkop wird weiter dran arbeiten, zum Beispiel mit dem exklusiven Transparenz-Kalender zum Sponsoring ärztlicher Fortbildungen, gratis zu finden hier: www.bioskop-forum.de/hinschaue/fortbildungen-und-pharmasponsoring.html

»(Nicht?-)Antworten« online

Gleichwohl gibt es ärztliche Standesregeln, die gewisse Grenzen setzen und wirtschaftliche Unabhängigkeit und Pluralität von Fortbildungsveranstaltungen zumindest einfordern. Hier setzt eine spannende Innovation auf der Homepage der Initiative an, die ÄrztInnen dazu bewegen will, von der Industrie einseitig geprägte Fortbildungsinhalte und mangelnde Transparenz bei Interessenkonflikten permanent publik zu machen: »Mit unserem Online-Verstoßmelder«, so MEZIS-Vorstandsmitglied Niklas Schurig, »kann jeder Kollege seiner zuständigen Landesärztekammer Zuwiderhandlungen gegen die geltenden Regelungen melden.«

PID erlaubt – weiter Widerstand

In der Schweiz dürfen Embryonen, die durch künstliche Befruchtung erzeugt wurden, künftig routinemäßig genetisch getestet werden. Ein breites Bündnis warnt weiter vor den gesellschaftlichen Folgen reproduktionsmedizinischer Techniken.

Die Zulassung dieser so genannten Präimplantationsdiagnostik (PID), vorgesehen per Änderung des Fortpflanzungsmedizingesetzes, haben 62,4 Prozent der Schweizer BürgerInnen in einer Volksabstimmung am 5. Juni ausdrücklich gebilligt. Das Referendum war von 19 Organisationen aus dem sozial- und behindertenpolitischen Spektrum angestrengt worden; unter dem Motto »Vielfalt statt Selektion« hatten sie dafür geworben, die Gesetzesänderung abzulehnen – letztlich vergeblich.

»Der mediale Einsatz der Reproduktionslobby hat sich auch dieses Mal gelohnt«, kommentierte der im Bündnis mitwirkende, gentechnikkritische Verein biorespect enttäuscht das Abstimmungsergebnis. »Damit können nun

Datenschutz-Analyse

Im April hat das Europäische Parlament die EU-Datenschutz-Grundverordnung beschlossen. Hinter dem sperrigen Titel folgen teils brisante rechtliche Vorgaben, die von den Mitgliedsstaaten ab Mitte 2018 umzusetzen sind. Das gilt auch für die EU-Regeln zum Umgang mit Gesundheitsdaten und für wissenschaftliche Vorhaben.

Das Komitee für Grundrechte und Demokratie, das seit Jahren auch das Biobanken-Projekt »Nationale Kohorte« kritisch beäugt (Siehe *BIOSKOP* Nr. 73), hat die EU-Datenschutz-Vorgaben zur medizinischen Forschung unter die Lupe genommen. Geschrieben hat die juristische Analyse Wolfgang Linder, der bis 2004 als stellvertretender Datenschutzbeauftragter in Bremen gearbeitet hat. Sein Text zum wichtigen Thema ist absolut lesenswert und online:

www.grundrechtekomitee.de

Wer erwägt, dies zu tun, sollte immer mal wieder die Internetseite www.mezis.de anklicken und dort das Meldeformular mit interessanten Hintergrundinformationen anklicken. In einem begleitenden Blog findet man zudem Beispiele mit anonymisierten Meldungen fragwürdiger, zertifizierter CME-Fortbildungen. Außerdem verspricht MEZIS, die »(Nicht?-)Antworten« der auf diese Weise alarmierten Ärztekammern öffentlich zu dokumentieren. Mensch darf gespannt sein!

flächendeckend alle künstlich befruchteten Embryonen gescreent und bei Auffälligkeiten aussortiert werden, auch wenn keine erbliche Vorbelastung der betroffenen Paare vorliegt.« Biorespect warnt vor »Entsolidarisierung in Bezug auf Menschen mit Behinderungen und Erbkrankheiten«; zudem sei perspektivisch mit weiteren Liberalisierungsforderungen der Reprötechnik-Lobby zu rechnen, etwa nach Zulassung der »Spende« von Eizellen.

Das Bündnis *Vielfalt statt Selektion* »für eine solidarische Gesellschaft ohne Normierungszwänge« hat angekündigt, die technisierte Fortpflanzungsmedizin und ihre gesellschaftlichen Auswirkungen weiterhin kritisch zu thematisieren. Die beteiligten Organisationen erwarten nun von den Schweizer Parteien und Behörden ein »klares Bekenntnis zur Solidarität mit Menschen mit Behinderungen, dem entsprechende Handlungen folgen«.

Weitere Informationen auf den Internetseiten www.vielfalt-statt-selektion.ch www.biorespect.ch

Transparenzklage der Industrie

Der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI) vertritt rund 240 Unternehmen. Wenn es um die eigenen Interessen geht, beschreitet der BPI auch schon mal den Rechtsweg – mitunter erfolgreich: »BPI gewinnt Klage vor dem Berliner Verwaltungsgericht – G-BA muss transparenter werden«, meldete der Verband am 17. März dieses Jahres.

Das vom BPI öffentlich gefeierte Urteil (Az. VG 2 K 185.14) verpflichtet den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), auf Anfrage Namen, Berufs- und Funktionsbezeichnungen der Mitglieder seines Unterausschusses Arzneimittel mitzuteilen.

Der G-BA berät und entscheidet, welche medizinischen Leistungen die gesetzliche Krankenversicherung bezahlen muss – die Willensbildung des mächtigen Gremiums betrifft nicht nur Millionen Krankenversicherte, sondern berührt im Ergebnis auch geschäftliche Interessen der

Gesundheitsindustrie. Die zahlreichen Unterausschüsse des G-BA beraten hinter verschlossenen Türen. Auch PatientenvertreterInnen reden hier mit und dürfen eigene Anträge formulieren – Stimmrecht haben sie allerdings nicht.

Dass die Industrie nun auch offiziell Zugang zu persönlichen Daten der G-BA-Unterausschuss-Mitglieder erhält, dürfte ihr bei der gezielten Ansprache und Lobbyarbeit helfen. »Das Gericht hat mit seinem Urteil bestätigt, dass die Pharmaindustrie auch ein berechtigtes Interesse an transparenten Informationen hat«, kommentierte der stellvertretende BPI-Hauptgeschäftsführer Norbert Gerbsch das Urteil. Und er fügte hinzu: »So gilt auch für G-BA-Mitglieder, was für andere Behörden die Regel ist: Die Mitglieder müssen transparente und nachvollziehbare Entscheidungen treffen und sich ihrer Verantwortung dafür bewusst sein.«

Klaus-Peter Görlitzer

»Erfolge in all seinen Facetten«

Wer sind eigentlich die PatientenvertreterInnen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Von wem werden sie benannt und entsandt? Worüber beraten sie in welchem Unterausschuss? Und: Welche Rechte haben sie genau? Antworten und einige Einblicke gewährt die neue Internetseite <https://patientenvertretung.g-ba.de>, die seit einem Monat online ist. In einer Pressemitteilung vom 27. Mai, die auf die »eigene Internetpräsenz« der »Patientenbeteiligung im G-BA« aufmerksam machte, wird auch Martin Danner zitiert, der ehrenamtlicher Sprecher der Patientenvertretung beim G-BA ist. Jurist Danner, im Hauptberuf Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe, erläuterte: »Die ehrenamtlich tätigen Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter gestalten durch ihre Mitberatung in den Gremien des G-BA seit inzwischen über zehn Jahren die Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung mit. Die fachliche Kompetenz, mit der sie dies tun, wird heute überall anerkannt und geschätzt. Der neue Internetauftritt zeigt die gestalterischen Möglichkeiten und Erfolge in all seinen Facetten auf.« Nach der geltenden »Patientenbeteiligungsverordnung« sind derzeit vier Organisationen berechtigt, VertreterInnen zur Mitwirkung im G-BA zu benennen: der Deutsche Behindertenrat (DBR), die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP), die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und die Verbraucherzentrale Bundesverband.

Gemeinsamer Erfahrungsaustausch

Die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe ist der Dachverband von 113 Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihren Angehörigen, mehr als eine Million Mitglieder sollen von ihr repräsentiert sein. Der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa) vertritt die wirtschaftlichen Interessen von 46 weltweit operierenden Pharmaunternehmen mit über 100 Tochter- und Schwesterfirmen.

Die ungleichen Verbände treten mitunter gemeinsam auf – zum Beispiel im Rahmen der Informationsreihe »Blickpunkt Patient«, die der vfa in Kooperation mit der BAG Selbsthilfe durchführt. Die jüngste Veranstaltung dieser Art fand am 10. Juni im Gebäude

des Verbandes der Chemischen Industrie (VCI) in Frankfurt am Main statt, Überschrift des fünfteinhalbstündigen Erfahrungsaustausches: »Patientenzentrierte Arzneimittelversorgung – der Prozess von der Zulassung bis zur Erstattung unter Beteiligung von Patienten«.

Die Begrüßung übernahmen gemeinsam BAG-Geschäftsführer Martin Danner und der vfa-Geschäftsführer Politik & Strategie, Jan Carrels. Es folgten diverse, ziemlich kurze Vorträge zu recht komplexen Themen. Ein Blick in die Tagesordnung, ohne Anspruch auf Vollständigkeit: Zunächst informierte ein BAG-Vorstands-

mitglied über »Beteiligungsmöglichkeiten von Patienten bei Zulassungsverfahren«, dann sprach der Referent Nutzenbewertung beim vfa über die »Bewertung von Arzneimitteln«. Zwei Vertreter der Unternehmen Janssen-Cilag und Roche erläuterten internationale Dimensionen, klinische Arzneimittelstudien und Zulassungsverfahren, außerdem thematisierten sie Verfahren der Preisbildung und Verhandlungen mit der gesetzlichen Krankenversicherung. Zum Abschluss gab es ein »Get together« mit Kaffee und Kuchen.

Beim beschriebenen Event war BIOSKOP nicht dabei, und so wissen wir nicht, was im einzelnen besprochen wurde. Sollten die ReferentInnen ihre Vorträge beizeiten veröffentlichen, werden wir gern darüber berichten.

Teilnehmen konnten VertreterInnen von Patientenorganisationen. Um niemanden aus finanziellen Gründen

auszuschließen, bot der vfa den Verbänden an, pro entsandtem Repräsentanten bis zu 100 Euro für die Übernachtung in Frankfurt sowie nachgewiesene Reisekosten zu erstatten. Die Kostenübernahme wurde schriftlich vereinbart, im Mustervertrag steht auch, dass der vfa die entsprechenden Zahlungen im Internet veröffentlichen wird, wahrscheinlich im März 2017. Ob die betroffenen Patientenverbände dies auf ihren eigenen Webseiten ebenfalls tun und Motive ihrer Teilnahme erklären werden, bleibt abzuwarten – verpflichtet haben sie sich dazu jedenfalls nicht.

Klaus-Peter Görlitzer

Die Kostenübernahme wurde schriftlich vereinbart.

ProbandInnen mit Demenz?

Regierung will gruppennützige Forschung ermöglichen

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

BioSkop plant Dossier

Das Thema fremdnützige Forschung mit Menschen, die selbst nicht einwilligen können, ist nicht neu: Juristische, wissenschaftliche und politische Vorstöße, derartigen Experimenten den Weg zu bahnen, gab es immer mal wieder – teils zeitigten sie Erfolg, teils wurden sie in Folge massiver Proteste gebremst oder gestoppt. Zulässig ist seit Herbst 2004 in Deutschland, dass kranke Kinder und Jugendliche an klinischen Prüfungen von Arzneimitteln teilnehmen dürfen, die ihnen keinerlei therapeutischen Nutzen bringen (Siehe Seite 10). Gestoppt wurde dagegen 2011 die vom Bundesforschungsministerium beabsichtigte Weiterfinanzierung des Humangenetiker-Netzwerkes »Mentale Retardierung« (MRNET), in dem Menschen mit geistiger Behinderung als wissenschaftliche Objekte dienten (BIOSKOP Nr. 50-52). Der – zumindest symbolisch – größte Erfolg des Widerstands ist die Tatsache, dass Deutschland der so genannten Bioethik-Konvention des Europarates bis heute nicht beigetreten ist (Seite 9). BioSkop beobachtet, analysiert und kritisiert derart fragwürdige Forschung seit rund 20 Jahren, einige unserer früheren Texte stehen auf www.bioskop-forum.de. Dort planen wir nun ein Dossier speziell zur fremdnützigen Forschung. Interesse? Wer dieses Projekt ideell und gern auch finanziell unterstützen möchte, ist herzlich dazu eingeladen!

Geht es nach dem Willen der Bundesregierung, sollen Menschen mit Demenz künftig an Arzneimittelprüfungen teilnehmen, die ihnen gesundheitlich nichts nützen können. Das Vorhaben ist ein Tabubruch – und umstritten, auch in der medizinischen Fachwelt. Dennoch soll der Bundestag womöglich schon Anfang Juli darüber entscheiden.

Die RepräsentantInnen der evangelischen und katholischen Kirche haben sich zu medizinethischen Fragen in den vergangenen Jahren beileibe nicht immer eindeutig positioniert. In diesem Mai war das anders, die christlichen Amtskirchen schlugen öffentlich Alarm: Sie warnten vor einer »Verzweckung des Menschen« und davor, »dass der Mensch zum Nutzen anderer instrumentalisiert wird« – und zwar im Rahmen klinischer Arzneimittelprüfungen.

Auf den Plan gerufen hatte die Kirchenleute ein Gesetzentwurf der Bundesregierung zur Reform des Arzneimittelgesetzes (AMG). Das dicke Papier sieht unter anderem vor, was hierzulande noch weitgehend tabu ist: Künftig sollen Erwachsene, »die nicht in der Lage sind, Wesen, Bedeutung und Tragweite der klinischen Prüfung zu erkennen und ihren Willen hiernach auszurichten«, trotzdem bei solchen riskanten Erprobungen von Arzneien mitwirken dürfen – auch wenn klar ist, dass die Teilnahme den ProbandInnen keine gesundheitliche Besserung bringen wird.

Vorausgesetzt wird laut Gesetzentwurf, dass die Studie das Potenzial hat, derjenigen Gruppe von PatientInnen zu nutzen, zu der die nichteinwilligungsfähigen Versuchspersonen gehören – und außerdem, dass Betroffene früher, also als sie gesundheitlich noch dazu in der Lage waren, mit einer »Patientenverfügung« vorab und pauschal erklärt haben, dass sie sich im Fall von Demenz oder neurodegenerativen Erkrankungen als Versuchsperson für Forschungsprojekte, deren Inhalt noch unbestimmt ist, quasi selbstlos zur Verfügung stellen wollen.

Mitte Mai machte die Berliner Zeitung *Der Tagesspiegel* den Protest der Kirchen publik, und seitdem gibt es über den bis dahin kaum beachteten Gesetzentwurf eine engagierte öffentliche Diskussion – Effekt bisher: Die eigentlich für Mitte Juni im Bundestag geplante Abstimmung wurde erst einmal verschoben; nun soll frühestens Anfang Juli, vielleicht aber auch erst im Herbst, über die AMG-Novelle entschieden werden, die offiziell deutsches Recht an die Verordnung 536/2014 der Europäischen Union anpassen soll. Anlass zur Eile gibt es nicht, das

neue EU-Recht gilt frühestens ab Oktober 2018. Gegen die Regierungspläne opponieren auch diverse Unionsabgeordnete, insbesondere der Ex-Behindertbeauftragte Hubert Hüppe (CDU). Derweil hat der einflussreiche SPD-Gesundheitspolitiker Karl Lauterbach, der gruppennützige Forschung mit Nichteinwilligungsfähigen befürwortet, einen »Kompromissvorschlag« angekündigt. Dieser sehe vor, dass Menschen mit Demenz, die an gruppennützigen Arzneimittelstudien teilnehmen wollen, die entsprechende Absicht zuvor in einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung aufgeschrieben haben müssen. Tritt der beschriebene Fall tatsächlich ein, müsste der rechtliche Vertreter direkt vor konkreten Forschungsvorhaben entscheiden, ob sein Schutzbefohlene hier wohl gern mitmachen würde oder lieber nicht.

Logik, Ergebnis und Zweck von Lauterbachs Plan unterscheiden sich kaum vom Regierungsentwurf, der ja eine Patientenverfügung bevorzugt. Abseits solcher rechtlichen Feinheiten sollten sich die Abgeordneten aber noch mal grundsätzlich und inhaltlich mit der Frage auseinandersetzen, ob tatsächlich Bedarf für gruppennützige Arzneistudien besteht.

Der Vorstoß aus dem Hause des Bundesgesundheitsministers Hermann Gröhe (CDU), den insbesondere Forschungsministerin Johanna Wanka (CDU) unterstützt, ist nämlich auch in der medizinischen Fachwelt umstritten. Deutlich wurde das zum Beispiel bei der Sachverständigenanhörung zur geplanten AMG-Reform am 9. Mai im Gesundheitsausschuss. Als Hauptprotagonist gruppennütziger Arzneimittelprüfungen trat der Bonner Psychiatrieprofessor Wolfgang Maier auf, der auch die Entwicklung der neuen »Leitlinie Demenzen« koordiniert hat (Siehe Seite 5).

Maier beklagte »fehlende Therapiemöglichkeiten bei fortgeschrittener Demenz« und erklärte in seiner schriftlichen Stellungnahme, wovon er Besserung erwartet: »Derzeit sind für die Alzheimer-Krankheit kausal ansetzende Wirkstoffe in Entwicklung, die in sehr frühen initialen Stadien der Demenzentwicklung krankheitsmodifizierend wirken (sog. aktive Impfung) und so das Fortschreiten der Krankheit langfristig verzögern oder gar aufhalten können. Für den Erfolg solcher Wirkstoffe bestehen gute Chancen, wie Sekundäranalysen zu klinischen Studien zeigen. Sollten sich diese Ergebnisse bestätigen, wird sich die Frage ergeben, ob diese Wirkstoffe auch in fortgeschrittenen Stadien der Demenz einen bremsenden oder symptomreduzierenden Effekt haben. Für eine solche Prüfung ▶

Uneinige PatientenvertreterInnen

Soll der Gesetzgeber erlauben, dass Menschen mit Demenz künftig in Forschungsprojekte ohne therapeutischen Nutzen eingeschlossen werden dürfen? RepräsentantInnen großer Patienten- und Behindertenverbände haben hier offenbar unterschiedliche Auffassungen.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen findet die von der Bundesregierung geplanten gruppennützigen Arzneimitteltests mit nichteinwilligungsfähigen TeilnehmerInnen in Ordnung, sofern Ethikkommissionen sie zuvor gebilligt haben. In ihrer Stellungnahme zur geplanten Änderung des Arzneimittelgesetzes, eingereicht zur Experten-Anhörung im Gesundheitsausschuss am 9. Mai, heißt es: »Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. begrüßt die Beibehaltung der Regelungen zum Schutz von minderjährigen und nicht einwilligungsfähigen Probandinnen und Probanden und ebenso die vorgesehenen Prüfungen bei Einbeziehung in gruppennützige klinische Studien. Die Prüfung der Voraussetzungen sollte den zuständigen Ethikkommissionen übertragen werden.«

Zur Erinnerung: Die »Einbeziehung in gruppennützige klinische Studien« ist im geltenden Arzneimittelgesetz ja bisher noch weitgehend ausgeschlossen, eine Ausnahme gilt seit 2004 für kranke Kinder (Siehe Seite 10).

Die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe ist ebenfalls nicht prinzipiell gegen die Studienteilnahme von Menschen mit Demenz, zur Legitimation hält die BAG Vorabverfügungen für geeignet: »Auch der Passus, dass eine Zustimmung zu fremdnütziger Forschung durch eine Patientenverfügung möglich ist, wird seitens der BAG SELBSTHILFE und ihrem Mitgliedsverband, der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, für sinnvoll erachtet. Eine derartige Entscheidung kann und sollte den Betroffenen aus ihrer Sicht nicht verboten werden.

Allerdings sollte dann im akuten Fall versucht werden, den aktuellen mutmaßlichen Willen zu ermitteln.«

Die von der BAG erwähnte Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat sich mittlerweile selbst geäußert, allerdings etwas anders. Auch sie ist offenbar nicht kategorisch gegen die Gesetzesnovelle, zum jetzigen Zeitpunkt aber auch noch nicht dafür. Ihre erst einen Monat nach der Anhörung veröffentlichte Stellungnahme datiert vom 6. Juni. Sie kommt zu dem Schluss: »Bei Berücksichtigung der oben genannten Bedenken sprechen wir uns dafür aus, den Passus des § 40b AMG, so wie er jetzt formuliert ist, zu streichen. Eine Regelung, die dem möglichen Wunsch von Menschen mit Demenz nach Beteiligung an Forschungsvorhaben entspricht, müsste im Vorfeld mit mehr Vorlauf diskutiert und abgewogen werden.«

Nationaler Spielraum

Ziemlich eindeutig äußert sich Katrin Grüber vom Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft (IMEW), dessen neun Gesellschafter mitgliederstarke Verbände der Behinderten- und Selbsthilfe repräsentieren. Die IMEW-Leiterin, die als Einzelsachverständige zur Anhörung im Gesundheitsausschuss eingeladen war, lehnt die geplante Regelung zur Ermöglichung gruppennütziger Forschung ab – und sie benennt interessante Fragen. Grübers Stellungnahme endet so: »In der Praxis würde die Novellierung wahrscheinlich nicht viel bzw. nichts ändern. Was aber wäre, wenn nach einiger Zeit vermutet würde, die Patientenverfügung würde eine Hürde für die Forschung darstellen? Es wäre dann zu befürchten, dass mit dieser Begründung das Schutzniveau für vulnerable Gruppen weiter ausgehöhlt würde. Es gibt also verschiedene Gründe, den nationalen Spielraum, den die EU-Verordnung bietet, zu nutzen und die Regelung zu streichen.«

- ▶ sind gruppennützige klinische Studien (randomisiert und kontrolliert) notwendig.«

Ganz anders argumentiert der Vorsitzende der Ethikkommission des Landes Berlin, Professor Martin Hildebrandt. Für ihn ist es »nicht nachvollziehbar, warum der Gesetzgeber einer Absenkung des Schutzniveaus für nicht einwilligungsfähige Personen zustimmen sollte«, Hildebrandt erklärte dazu: »Ein zwingendes medizinisch-wissenschaftliches Bedürfnis für placebokontrollierte klinische Prüfungen mit nicht einwilligungsfähigen Personen besteht aus meiner Sicht nicht. Die Behandlung von

Patienten etwa mit Demenz vom Typ Alzheimer kann bereits mit zugelassenen Arzneimitteln (Acetylcholinesterase-Hemmer = Galantamin, Donepezil, Rivastigmin und der NMDA-Rezeptor-Antagonist = Memantin) erfolgen. Entsprechendes gilt für die Behandlung eines Schlaganfalls, einer Sepsis oder eines Schocks.«

Im Ergebnis ähnlich argumentierte der Vertreter der Bundesärztekammer, Professor Hans-Werner Bothe: »Aus Sicht der Bundesärztekammer«, so der Neurochirurg, »besteht zurzeit kein Grund, gruppennützige, fremdnützige Forschung zusätzlich zu fördern.«

Massenhafter Protest gestern – und heute?

Die kritische Auseinandersetzung mit High-Tech-Medizin und Forschung ist wohl kein Massenthema. In der 1990er Jahren war das eine Zeitlang aber spürbar anders: So protestierten rund zwei Millionen Menschen mit ihrer Unterschrift gegen das europäische Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin, auch bekannt als »Bioethik-Konvention des Europarates« (Siehe BIOSKOP Nr. 2).

Eine Handvoll kritischer Geister, darunter die heutige BioSkoplerin Erika Feyerabend, hatte zuvor einen lange geheim gehaltenen Entwurf des Vertrags zugespielt bekommen und im Jahr 1994 öffentlich gemacht – und zwar ergänzt mit einer fundierten Analyse. Der völkerrechtliche Vertrag definierte unter anderem als europäischen Standard, was seinerzeit noch weitgehend tabu oder auch technisch noch nicht ausgereift war: zum Beispiel Forschung an menschlichen Embryonen, molekulargenetische Tests und – besonders strittig – medizinische Experimente mit komatösen, demenzkranken und geistig behinderten Menschen, ohne angestrebten therapeutischen Nutzen für die ProbandInnen.

Der massenhafte Protest, mitgetragen von zahlreichen Verbänden aus dem sozial- und behindertenpolitischen und kirchlichen Bereich, beeindruckte sichtlich auch die politisch Verantwortlichen. Und bislang hat sich auch keine Bundesregierung getraut, das seit April 1997 zur Zeichnung ausliegende Biomedizin-Übereinkommen im Namen Deutschlands zu unterschreiben. Dass die derzeitige Regierung vorhat, Menschen mit Demenz für gruppennützige Arzneimittelstudien zu rekrutieren, steht auf einem anderen Blatt.

Nr. 2 in der Welt

Für gruppennützige Arzneimittelprüfungen mit demenziell veränderten ProbandInnen scheint der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa) derzeit keinen Bedarf zu sehen. Auch mit den hiesigen Rahmenbedingungen ist der Lobbyverband der international aufgestellten Pharmakonzerne scheinbar ganz zufrieden. In einer Pressemitteilung vom 10. Juni zog der vfa eine kleine Bilanz. Demnach liefen im Jahr 2015 hierzulande 599 klinische Arzneimittelstudien forschender Pharma-Unternehmen; somit lag Deutschland im weltweiten Vergleich an zweiter Stelle der Studienstandorte. Spitzenreiter waren die USA mit 2.397 registrierten Studien in 2015, auf Platz 3 folgte Großbritannien (547). 226 Studien liefen laut vfa in medizinischen Einrichtungen in Berlin, gefolgt von Hamburg (153), München (142) und Frankfurt am Main (117). Erprobt wurden Behandlungen zu 204 verschiedenen Krankheiten, vor allem ging es um Medikamente gegen Krebs (136 Studien) oder Entzündungskrankheiten wie Asthma, Multiple Sklerose oder Morbus Crohn (insgesamt 111). Der vfa erklärt, es habe der »Akzeptanz unserer Branche nicht gut getan«, dass klinische Studien über viele Jahre »weitgehend unter Ausschluss der Öffentlichkeit« stattfanden. Ein Stück Transparenz ermöglichten inzwischen einige Online-Register wie www.clinicaltrialsregister.eu und www.pharmnetbund.de. Außerdem kündigten die großen Arzneimittelhersteller an, Ende Juni erstmals offenzulegen, welche Zuwendungen sie an kooperierende ÄrztInnen und Kliniken zahlen. Wie aussagekräftig sich diese Veröffentlichungen darstellen, wird BioSkop kontinuierlich unter die Lupe nehmen.

Karl-Josef Laumann ist Patientenbeauftragter der Bundesregierung. Der CDU-Politiker befürwortet, dass ProbandInnen mit Demenz an gruppennützigen Arzneimitteltests teilnehmen. In einem Interview mit dem *Deutschlandfunk* am 8. Juni begründete Laumann dies auch so: »Wir reden hier über relativ leichte Untersuchungen, wo es nicht um die Frage einer lebensverbrauchenden Forschung geht,

sondern um eine lebensbegleitende Forschung geht, und am Ende muss jeder das Für und Wider vor seinem Gewissen abwägen. Ich kann nur eins sagen: Wenn wir in Deutschland sagen, wir wollen das alles nicht, dann müsste man auch konsequenterweise sagen, dass man Forschungsergebnisse, die in anderen Ländern zu dieser Frage erzielt werden, dann auch in Deutschland nicht nutzt.«

Gruppennützige Forschung mit Kindern

Klinische Prüfungen mit nicht einwilligungsfähigen Menschen, die den ProbandInnen persönlich weder Heilung noch Linderung bringen können, waren in Deutschland jahrzehntelang tabu. 2004 wurde das wichtige Prinzip unter rot-grüner Regierungsverantwortung durchbrochen, und zwar mit der 12. Neufassung des Arzneimittelgesetzes (AMG).

Seitdem dürfen auch kranke Minderjährige in Arzneimittelstudien eingeschlossen werden, vorausgesetzt, die klinische Prüfung sei »für die Gruppe der Patienten, die an der gleichen Krankheit leidet wie die betroffene Person, mit einem direkten Nutzen verbunden« (§ 41 Abs. 2 AMG).

Diese interpretierbare Formulierung ermöglicht zum Beispiel, dass – Einwilligung der Eltern vorausgesetzt – kleine PatientInnen als Kontrollgruppe benutzt werden, um Aufschluss über Wirkungen und Risiken einer neuen Arznei zu bekommen: Während ein Teil der ProbandInnen das zu prüfende Präparat erhält, wird der Kontrollgruppe ein Placebo (Scheinmedikament) verabreicht; anschließend wird untersucht, ob und wie sich das Krankheitsbild bei allen VersuchsteilnehmerInnen verändert hat. Fragwürdig ist dieses Vorgehen vor allem, wenn eine neue Arznei gegen eine Erkrankung erprobt werden soll, für die es längst eine wirksame Standardtherapie gibt.

Wie häufig derartige gruppennützige Arzneimittelstudien mittlerweile stattfinden, wollte der CDU-Abgeordnete Hubert Hüppe von der Bundesregierung erfahren. Im November 2015 antwortete Ingrid Fischbach (CDU), parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesgesundheitsministerium – und zwar mehrmals. Zunächst erläuterte sie, dass in der europäischen Datenbank zu klinischen Prüfungen namens EudraCT das »Kriterium der Gruppennützigkeit

nicht als Suchfeld ausgewiesen« sei, weshalb die einschlägige Datenbank hier keine Erkenntnisse liefern könne. Um Hüppes Frage, bezogen auf das Jahr 2014, beantworten zu können, müssten im BfArM und PEI die Datenbestände von über 100 klinischen Prüfungen gecheckt werden, bei denen Minderjährige mitgemacht haben. »Diese Studien«, so Fischbach, »müssen einzeln gesichtet und bewertet werden, ob es sich um eine gruppennützige Forschung handelt oder nicht«.

Das Kürzel PEI steht für Paul-Ehrlich-Institut, zuständig unter anderem für klinische Prüfungen mit Impfstoffen, Seren und Gentransfer-Arzneimitteln. Der Löwenanteil der Medikamenten-Prüfungen wird vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) genehmigt.

Am 30. November 2015 konnte Fischbach die erfragten Zahlen dann öffentlich mitteilen. 2014 seien dem BfArM insgesamt 87 Anträge auf Genehmigung einer klinischen Prüfung mit minderjährigen ProbandInnen vorgelegt worden. Darunter waren zehn Anträge zu Arzneimitteltests »mit ausschließlichem Gruppennutzen«; sechs davon seien genehmigt worden, drei wurden abgelehnt und einer vom Sponsor zurückgenommen.

Beim PEI gingen 2014 laut Fischbach insgesamt 19 Anträge zu klinischen Prüfungen mit Minderjährigen ein, zwei davon mit ausschließlichem Gruppennutzen. Einer der beiden Anträge wurde vom Sponsor zurückgenommen, der zweite zum Teil genehmigt.

Fazit: Etwa jede zehnte beantragte klinische Prüfung, an der 2014 minderjährige Probanden in deutschen Kliniken teilnehmen sollten, war eine für die ProbandInnen therapeutisch nutzlose. Worum es bei den Forschungen im einzelnen ging, wie jung die Probandinnen waren und wie sie rekrutiert wurden, ob die genehmigten Studien abgebrochen oder wie geplant beendet wurden, welche Ergebnisse dabei herauskamen und wer letztlich von diesen profitieren soll – all das wäre von öffentlichem Interesse. Vielleicht fragt ja noch mal jemand detailliert nach.

Etwa jede zehnte beantragte Arzneiprüfung mit Minderjährigen war für die Teilnehmenden therapeutisch nutzlos.

Klaus-Peter Görlitzer

»Entscheidungsassistenten« für nichteinwilligungsfähige Menschen

Nebulöse Stellungnahme der Zentralen Ethikkommission

Ende Mai hat der Deutsche Ärztetag in Hamburg »die politischen Entscheidungsträger« aufgefordert, »Verfahren zur Entscheidungsassistenz« für nichteinwilligungsfähige PatientInnen und ProbandInnen »strukturell und finanziell zu unterstützen«. Was das genau bedeuten soll, ist nebulöser als die erklärten, teils fragwürdigen Ziele.

Die Entschließung, eingebracht vom Vorstand der Bundesärztekammer (BÄK), bezeichnet eine Stellungnahme der Zentralen Ethikkommission (ZEKO) bei der BÄK als »richtungsweisend«. Das 6-seitige Papier war am 15. April im *Deutschen Ärzteblatt* erstmals veröffentlicht worden – Titel: »Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin«.

Im Vorwort liest man zunächst Altbekanntes: »Eine der wesentlichen Bedingungen der ethischen Zulässigkeit von medizinischer Forschung, aber auch von jeder Art medizinischer Behandlung ist der *informed consent*, die Zustimmung nach Aufklärung.« Allerdings sei nicht jeder Patient in der Lage, dieses Recht für sich auch praktisch wahrzunehmen, beispielsweise Kinder und Jugendliche, psychisch Kranke und Menschen mit geistigen Behinderungen, heißt es weiter. Zweck der ZEKO-Positionierung sei es somit, Verfahren vorzustellen, die auch PatientInnen die Chance einer informierten Zustimmung eröffnen, die juristisch gesehen als nicht einwilligungsfähig gelten – zumal deren Bedeutung in Zukunft wachsen werde, »nicht zuletzt angesichts der alternden Gesellschaft und der Zunahme dementieller Erkrankungen«.

Das Schlagwort der ZEKO, dessen amtierender Vorsitzender übrigens der DGHS-Vizepräsident Prof. Dieter Birnbacher (*Siehe Randbemerkung*) ist, heißt »Entscheidungsassistenz«. Gemeint seien damit Verfahren, die speziell darauf abzielen, »die Entscheidungsfähigkeit des Patienten zu befördern und vorhandene, latent bleibende Ressourcen der Entscheidungsfähigkeit zu mobilisieren«. Die Rolle des EntscheidungsassistentInnen, die nichteinwilligungsfähigen Menschen zu einer selbstbestimmten Entscheidung verhelfen sollen, könnten zum Beispiel behandelnde Ärzte, Pflegende, Familienangehörige, Bevollmächtigte und Betreuer im Einvernehmen mit dem Patienten übernehmen und für diese Aufgabe auch speziell geschult werden. Zu vermeiden seien dabei auch Gefahren – etwa dass der Willen des Patienten oder potenziellen Probanden »manipuliert« wird; der

Assistent könnte ja »in einem unangemessenen Umfang eigene Werte und Präferenzen einbringen oder den Willen des Patienten in der von ihm gewünschten Richtung missverstehen«.

Wie das alles praktisch funktionieren soll, erfährt man in der Stellungnahme nicht wirklich; das Konzept sei »noch nicht ausreichend ausgearbeitet«, schreibt zutreffend die ZEKO. Gleichzeitig plädieren die Ethikfachleute aber klar dafür, »Kenntnisse und Fertigkeiten zur Entscheidungsassistenz in die Ausbildung der Gesundheitsberufe zu integrieren«. Außerdem sollten »verschiedene institutionelle Möglichkeiten erforscht werden, wie Entscheidungsassistenz in der Praxis implementiert werden kann«.

Erstaunlich ist, dass der Ärztetag solche eher nebulösen Ausführungen als »richtungsweisend« anerkannt. Vielleicht haben die DelegiertInnen blind dem Antrag des BÄK-Vorstands vertraut. Sofern sie das ZEKO-Papier gelesen haben: Vielleicht hat sie überzeugt, was die ZEKO als »Vorzüge der Entscheidungsassistenz« anführt. Denn die hier formulierten Ziele sind recht klar formuliert – aber durchaus fragwürdig, zum Beispiel steht da: »Entscheidungsassistenz im Zusammenhang mit Forschung kann die Teilnahme von Patienten ermöglichen, deren Einwilligungsfähigkeit andernfalls fraglich wäre.« Oder: »Entscheidungsassistenz kann im Rahmen von Advance Care Planning (als sogenannte »facilitation«) die Ermittlung und Dokumentation von Patientenpräferenzen für zukünftige medizinische Entscheidungssituationen, etwa auch im Rahmen einer Patientenverfügung, unterstützen.«

Bedenkliche Bestrebungen

Beide Zielsetzungen passen recht gut zu zwei aktuellen Bestrebungen: zum einen die geplante rechtliche Ermöglichung gruppennütziger Arzneimitteltests, die den nichteinwilligungsfähigen Probandinnen nicht helfen können. Zum anderen zur im Hospiz- und Palliativgesetz von 2015 verankerten, neuen »Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« (auch »Advance Care Planning« genannt), die ja im Kern bezweckt, HeimbewohnerInnen und deren rechtliche VertreterInnen mit gezielter Beratung zu motivieren, eine Vorabverfügung pro Behandlungsabbruch zu formulieren (*Siehe Seite 13 sowie BIOSKOP Nr. 71+73*) – übrigens auch, wenn die Menschen beim Prozess des Abfassens einer solchen Patientenverfügung bereits mit Demenz leben.

Klaus-Peter Görlitzer

Eine Empfehlung der DGHS

Die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) engagiert sich für ärztlich unterstützte Selbsttötungen und Patientenverfügungen, und als »Ultissima Ratio« für Ausnahmefälle fordert ihr Grundsatzprogramm von 2010 zudem, »aktive direkte Sterbehilfe« straffrei per Gesetz zuzulassen. Vizepräsident der DGHS ist der emeritierte Professor Dieter Birnbacher, der außerdem auch Vorsitzender der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer ist. In seiner Rolle als DGHS-Vize hat sich der umtriebige Bioethiker nun auch in die Debatte um Arzneimitteltests an Demenzkranken eingemischt. In einer Pressemitteilung der DGHS vom 8. Juni wird Birnbacher wie folgt zitiert: »Wenn Bestimmungen über die Zulassung von Forschung Geltung erlangen sollen, müsste dies auch für Patientenverfügungen gelten, die den Wunsch nach Abbruch der Behandlung (künstliche Ernährung, interkurrente Infektionen usw.) in späteren Phasen der Demenz zum Ausdruck bringen.« Auf Birnbachers Statement folgt ein Absatz, in dem die Sterbehilfe-Organisation formuliert, was sie konkret von der Politik erwartet: »Die DGHS fordert, dass Patientenverfügungen für spätere Phasen einer Demenzerkrankung als Ausdruck des Rechts auf Selbstbestimmung eines urteilsfähigen Menschen nicht nur im Hinblick auf Forschung, sondern auch im Hinblick auf Behandlungsabbruch anerkannt und befolgt werden.«

»Die Folgen sind nicht nur positiv«

Absehbare Effekte des neuen Hospiz- und Palliativgesetzes auf ambulante Dienste und ehrenamtliches Engagement

BIOSKOP-Interview

Bildungsangebot

Die Hospizvereinigung OMEGA bietet auf ihrer Webseite www.omega-ev.de viele interessante Informationen zum Gratis-Download an, so auch anspruchsvolle Unterrichtsmaterialien für SchülerInnen und LehrerInnen zum Umgang mit Sterben und Tod. Ziel der Arbeitsblätter, Informationstexte und Videos ist es, »Halbwissen und Ängste durch die fundierte Beschäftigung und eigene Gedanken zu ersetzen«, erläutert die Hospizvereinigung, die auch mehrere Publikationen gemeinsam mit BioSkop herausgegeben hat, etwa die Faltblätter »Patientenverfügungen: Hilfreiche oder gefährvolle Vorsorge?« oder »Nachdenken über Organspende«.

Die in Zusammenarbeit mit einer Medienagentur erstellten Unterrichtsmaterialien sind für alle Schulformen geeignet und altersgerecht aufbereitet. Grundschulkin-der fragen vor allem danach, was beim Sterben passiert, was danach möglicherweise kommt und wie man mit Trauer umgehen kann. Mit Hilfe der Materialien für die Sekundarstufe 1 (Klassen 5-10) erhalten SchülerInnen Einblick in reale Bedingungen des Sterbens und ihre mediale Vermittlung. Umstrittene Entwicklungen werden hinterfragt, etwa das Konzept des »Hirntodes«. Die Lerneinheiten für SchülerInnen der Oberstufe thematisieren politische, rechtliche und ethische Debatten um Anfang und Ende des Lebens. Dabei geht es auch um »Sterben in Würde« und die ganz grundsätzliche Frage: »Was ist lebenswert?«

Inge Kunz engagiert sich seit vielen Jahren beim ambulanten Hospizdienst von OMEGA in Bocholt. Die bundesweit aktive Hospizvereinigung legt seit jeher Wert darauf, zusätzlich zur praktischen Hilfe für todkranke Menschen auch Fortbildungen und inhaltliche Veranstaltungen rund um Sterbebegleitung und -politik anzubieten. BioSkoplerin Erika Feyerabend, die auch im Beirat von OMEGA aktiv ist, hat Inge Kunz gefragt, welche Folgen das neue Hospiz- und Palliativgesetz (Siehe BIOSKOP Nr. 71 + 73) für das ehrenamtliche Engagement haben wird.

BIOSKOP: Das neue Hospizgesetz wird vielfach gelobt. Zu Recht?

INGE KUNZ: Die Folgen für uns sind nicht nur positiv. Wir wollen für unsere ehrenamtlichen SterbebegleiterInnen inhaltliche Veranstaltungen und Workshops organisieren. Das entspricht unseren Vereinszielen und auch den Vorgaben der Krankenkassen. Diese Aktivitäten sind jetzt aber budgetiert. Nur die so genannten Befähigungskurse, die alle Sterbebegleiterinnen absolvieren müssen, werden vollständig bezahlt.

BIOSKOP: Wie viel Geld steht denn bereit?

KUNZ: Für jede/n Ehrenamtliche/n können wir 100 Euro pro Jahr ausgeben. Für die im Gesetz geforderte qualifizierte Begleitung der Ehrenamtlichen bieten wir in unseren Diensten jährlich mindestens einen Fortbildungstag und möglichst auch ein Wochenendseminar an; das ist kein Luxus. Pro Ehrenamtlichen/r macht das Kosten von mindestens 50 bis 80 Euro pro Tag und für ein Wochenende mindestens 150 Euro. Da reicht die Pauschale, die die Kassen erstatten, vorne und hinten nicht. In Bocholt bedeutet das: Für unsere 74 BegleiterInnen stehen uns insgesamt 7.400 Euro zur Verfügung. Wir haben allein im vorigen Jahr Veranstaltungen und Fortbildungen in Höhe von ca. 20.000 Euro finanziert, mit Honoraren, Teilnehmergebühren und Sachkosten. Machbar wäre das künftig allenfalls noch, wenn wir ausreichend Spenden erhalten.

BIOSKOP: Gibt es positive Anteile im neuen Gesetz?

KUNZ: Wirklich gut ist, dass neue Hospizdienste jetzt starten können, ohne die Personalkosten für die bezahlte Koordinatorin eineinhalb Jahre vorfinanzieren zu müssen. Es gibt mittlerweile viele Dienste mit einer hauptamtlichen Angestellten, die 24 Stunden erreichbar ist und die

Verbindungen zu Ärzten, Krankenhäusern, Altenheimen und Palliativnetzen hält. Sie sorgt dafür, dass die Ehrenamtlichen geschult werden und organisiert, wo sie Sterbende begleiten. Aber auch das ist längst nicht ideal geregelt. Die Koordinatorin wird weiterhin über die Anzahl der anerkannten Sterbebegleitungen – verrechnet mit der Anzahl der als qualifiziert anerkannten Ehrenamtlichen – finanziert. Dienste, die vergleichsweise wenig Begleitungen und wenig Ehrenamtliche vorweisen können, haben Schwierigkeiten, die entstandenen Personal- und Fortbildungskosten der Koordinatorin und der Ehrenamtlichen bezahlen zu können.

BIOSKOP: Sind die Anforderungen an die Hospiz-

dienste überhaupt noch ohne Bezahlung zu bewältigen?

KUNZ: Wenn unsere Koordinatorinnen »palliative Beratung« gemacht haben, also zu Hause oder im Altenheim schauten, was der Mensch an Versorgung braucht, wird all das nur dann als Sterbebegleitung anerkannt und refinanziert, wenn auch ein Ehrenamtlicher dabei war. Stirbt der Mensch schnell oder genügt dem Patienten eine einmalige Beratung der Koordinatorin ohne Einsatz von Ehrenamtlichen, dann hat unsere bezahlte Mitarbeiterin praktisch umsonst gearbeitet. Auch nach dem neuen Hospizgesetz müssen wir weiterhin einen Teil der Personalkosten vorfinanzieren. Wir haben jetzt beispielsweise für einen neuen, ambulanten Kinderhospizdienst eine Koordinatorin angestellt. Wir bekommen von März bis Ende des Jahres eine Anschubfinanzierung für ihre Personalkosten. Aber von Januar bis Ende Juni 2017 müssen wir ihr Gehalt, ihre Supervision, ihre Fahrt- und Telefonkosten selbst vorfinanzieren. Das ist für viele kleine Hospizdienste kaum machbar.

BIOSKOP: Welche Effekte haben diese Regeln? ▶

► **KUNZ:** Zum Teil gibt es Konkurrenzen um Sterbebegleitungen, vor allem, um die Koordinatorin finanzieren zu können. Zum Teil geben alte oder neue, örtliche Hospizdienste ihre Eigenständigkeit auf und schließen sich den großen Wohlfahrtsverbänden wie Caritas, Diakonie oder AWO an, um verbleibende Vorfinanzierungen hinzubekommen. Wir wollen, dass unsere unbezahlt Engagierten nicht eine reine »Sterbebegleitungs-Dienstleistung« machen, also nicht nur ausführende Organe von Verbandsvorgaben sind. Vielmehr müssen sie frei gestalten können, was sie tun, zum Beispiel auch politische Bildung anbieten oder auf verschiedenste Weise Familien und das soziale Umfeld entlasten. Wir orientieren uns damit ja an den ursprünglichen Vorstellungen der Hospizbewegung: Unsere Begleitung beginnt nicht erst in der Sterbephase, sondern mit der ärztlichen Prognose, dass eine Krankheit nicht heilbar ist und zum Tode führen wird. Der Übergang von Pflegebedürftigkeit und Sterbebegleitung ist nicht trennscharf. Die Krankenkassen, teilweise auch die Hospizdienste in den Wohlfahrts- und Landesverbänden, sehen das mittlerweile leider anders.

BIOSKOP: Ist das, was unbezahlte Hospizbegleiterinnen und was geringfügig oder abhängig Beschäftigte tun, klar zu unterscheiden?

KUNZ: Zum Teil treffen unsere Ehrenamtlichen auf andere HelferInnen aus palliativen Netzwerken und Pflegediensten großer Verbände. Diese »Ehrenamtlichen« bekommen aber Aufwandsentschädigungen, beispielsweise als Alltags- oder Demenzbetreuerin. Die Tätigkeiten selbst unterscheiden sich praktisch oft kaum von dem, was wir tun.

BIOSKOP: Was wird hier denn konkret gezahlt?

KUNZ: Es gibt Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen von 60 bzw. 200 Euro monatlich, Minijobs für 450 Euro, zum Teil auch kombiniert mit den erwähnten Pauschalen. Es gibt Alltagsbetreuung nach Pflegestufe 0 für ein halbes Jahr, das sind 100 Euro pro Monat. Und es gibt immer mehr Menschen, die hier mitarbeiten, um ihre schmalen Renten und niedrigen Familieneinkommen auf diese Weise aufzubessern. Wir als kleiner unabhängiger Hospizdienst können 450-Euro-Jobs nicht finanzieren. Aber unsere gänzlich unbezahlten Ehrenamtlichen halten sich mittlerweile in diesen Strukturen auf. Das ist schwer zu vermitteln.

BIOSKOP: Was heißt das für die PatientInnen?

KUNZ: Aus Perspektive der betroffenen Familien kann das so wirken: Heinz ist seit acht Jahren an einem Tumor erkrankt. Er und seine Ehefrau Maria leben von einer kleinen Rente und haben alle finanziellen Reserven verbraucht. Der Palliativpflegedienst hat ihnen einen Ehrenamtlichen angeboten, der über Pflegestufe 0 für 100 Euro im Monat 10 Stunden hilft. Aber nur auf Antrag. Erst einmal müssen sie 100 Euro bezahlen, die sie nicht im Portemonnaie haben. Nun hat Maria Sorge, dass sie auch unsere Einsätze bezahlen muss. Das ist für die Betroffenen nicht durchschaubar.

BIOSKOP: Durchschaubarkeit der Ansprüche, das scheint überall ein Problem zu sein?

KUNZ: Als Otto-Normalverbraucher höre ich: Ich habe Anspruch auf diese palliative Versorgung. Wie ich den realisiere, weiß ich

aber nicht. Ein weiteres Beispiel: Eine an Brustkrebs erkrankte Frau mit Metastasen wird nach schwerem Sturz mit umfangreichen Prellungen im Krankenhaus behandelt. Sie muss entlassen werden, kann aber nicht nach Hause, da sie den Weg zur Toilette nicht bewältigen kann. Im Krankenhaus empfiehlt man ihr die Kurzzeitpflege. Das heißt: 80 Euro Eigenbeteiligung pro Tag, die sie nicht bezahlen kann, weil sie ohnehin schon für dies und das zuzahlen muss(te), und auch sie hat nur eine kleine Rente. Im Krankenhaus hatte man ihr nichts von Eigenbeteiligung gesagt. Welche Alternativen hätte sie? Zum Beispiel: palliative Versorgung zu Hause. Dafür muss ihr Hausarzt im palliativärztlichen Konsiliardienst PKD eingeschrieben sein. Dann bekommt er Hausbesuche besser vergütet und kann den Weg zur palliativärztlichen Versorgung bahnen. Das ganze System ist unübersichtlich – auch für Fachleute.

BIOSKOP: Wie kann es besser werden?

KUNZ: Die Hospiz-Strukturen müssten anders finanziert werden – und zwar unabhängig vom Nachweis einzeln abrechenbarer Leistungen. Die Zusammenarbeit müsste besser werden. Manchmal kommen zig KoordinatorInnen zu den Betroffenen – eine/r vom Hospizdienst, eine/r vom Pflegedienst, eine/r vom palliativen Netzwerk. Spätestens beim dritten Koordinator sagen die Leute: Was soll das? Ich meine: Wer zuerst angefragt wird, sollte das Heft in die Hand nehmen und koordinieren können. In der Praxis aber funktioniert das leider oft nicht. ☹

»Lebensklugheit und Planungszwang«

Das »Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung« gilt seit Dezember 2015. Es bringt auch eine Innovation, die wir wiederholt kritisch hinterfragt hatten: die so genannte Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (Siehe BIOSKOP Nr. 71+73). Das neue Instrument, in Fachkreisen auch Advance Care Planning (ACP) genannt, zielt darauf ab, BewohnerInnen von Pflege- und Behindertenheimen zum Abfassen einer Patientenverfügung zu motivieren – oder auch deren gesetzlichen Vertreter, sofern die Betroffenen rechtlich nicht mehr einwilligungsfähig sind, zum Beispiel mit Demenz leben. Zu den Hintergründen empfehlen wir unsere Analyse »Freiwillige Zwangsberatung pro Therapieverzicht?«, anzuklicken auf www.bioskop-forum.de, im Bereich unserer Broschüren, Flyer, Dokumente. Die fragwürdige ACP-Strategie wird auch im Rahmen des 11. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin beleuchtet, der vom 7. bis 10. September in Leipzig stattfindet. Der einschlägige Workshop am 7.9. trägt den Titel: »Advance Care Planning. Zwischen Lebensklugheit und Planungszwang«. Geleitet wird er vom Palliativ-Care-Experten Professor Andreas Heller aus Wien, der zudem Schirmherr der Hospizvereinigung OMEGA ist. Auch BioSkoplerin Erika Feyerabend ist dabei, im Workshop diskutiert sie mit weiteren Fachleuten aus Pflege, Palliative Care, Philosophie und Soziologie. Mehr Infos zum brisanten Thema gibt es direkt bei BioSkop, Telefon (0201) 5366706.

Tödliche Pille für den letzten Willen?

**Erika Feyerabend (Essen),
Journalistin und
BioSkoplerin**

Suizid-Klage

Eine tödliche Pille für Lebensmüde wird in Deutschland bisher nicht öffentlich gefordert. Es gibt aber Suizidwillige, die die Justiz bemühen. Bisher ohne Erfolg: Mit Urteil vom 1. Dezember 2015 (Az: 7 K 14/15) hat das Verwaltungsgericht Köln das Ansinnen eines lebensmüden Ehepaares abgewiesen. Die KlägerInnen wollten die Erlaubnis erstreiten, eine tödliche Dosis eines Barbiturates zu kaufen oder vom Arzt verschrieben zu bekommen – zu dem Zweck, sich gemeinsam zu töten. Die Eheleute, geboren 1937 und 1944 und laut Gericht nicht erheblich erkrankt, begründeten ihren Suizid-Wunsch auch mit dem Nachlassen ihrer körperlichen und geistigen Kräfte. Ihren Angehörigen wollten sie einen jahrelangen Verfall und einen qualvollen Tod ersparen; Suizid mit Hilfe eines selbst gewählten Mittels sei ein Menschenrecht. Das Präparat ihrer Wahl hatten die Kläger 2014 beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) beantragt. Die Behörde lehnte ab – zu Recht, wie das Kölner Verwaltungsgericht urteilte. Zur Begründung führte es aus, eine Erlaubnis zum Erwerb des Betäubungsmittels hätte das BfArM nur erteilen dürfen, wenn dies mit dem Zweck des Gesetzes, die notwendige medizinische Versorgung der Bevölkerung sicherzustellen, vereinbar sei. Die zielgerichtete Herbeiführung des eigenen Todes gehöre nicht zur notwendigen medizinischen Versorgung.

In den Niederlanden plädieren einige PolitikerInnen und Pro-Sterbehilfe-Organisationen dafür, alten BürgerInnen eine Selbsttötungspille zugänglich zu machen – unabhängig davon, ob sie an einer unheilbaren Krankheit leiden oder nicht. Ein solches Angebot stärke die Selbstbestimmung und könne die »Altersproblematik« beherrschbar machen, meinen die BefürworterInnen.

Vor mehr als zwanzig Jahren wurde erstmals über eine Pille zur Selbsttötung diskutiert, für über 70-jährige Sterbewillige, die nicht unheilbar erkrankt sind. Das Projekt »Pil van Drion«, benannt nach dem lebensmüden Richter und Euthanasie-Befürworter Huib Drion, scheiterte damals. Seither hat die ärztliche Tötungspraxis im Nachbarland kontinuierlich an Fahrt aufgenommen, bei 3,9 Prozent aller 2015 in den Niederlanden registrierten Todesfälle hieß die Ursache: Euthanasie. Im vorigen Jahr wurden 5.516 Patiententötungen gemeldet, darunter 208 Fälle von ärztlicher Suizidbeihilfe. 2010 schieden 3.136 Menschen auf diese Weise aus dem Leben. Wobei die niederländische Ärztevereinigung annimmt, dass nicht alle MedizinerInnen ihre Euthanasie-Taten melden, sondern nur rund 80 Prozent.

Ausweitungstendenzen gibt es auch in anderer Hinsicht. Die meisten Sterbewilligen (73 %) waren an Krebs erkrankt. Doch inzwischen werden immer mehr Menschen euthanasiert, die ihren Willen in einer konkreten Krankheitssituation nicht oder nie haben äußern können und die nicht in naher Zukunft infolge einer tödlich verlaufenden Erkrankung sterben werden. Das betrifft dementiell veränderte SeniorInnen, psychisch Kranke oder Neugeborene. Das betrifft auch Hochbetagte mit verschiedenen, altersbedingten Beschwerden. Besonders die mobilen Teams der 2012 eingeführten, so genannten Lebensendeklinik töten auf Antrag auch unter diesen Konditionen.

Die niederländischen Ministerien für Justiz und Gesundheit hatten vor gut zwei Jahren einen Sachverständigen-Ausschuss eingerichtet, der »die Möglichkeit der Hilfe zur Selbsttötung bei einem vollendeten Leben« untersuchen sollte. Der Hintergrund: Die Berichte der Regionalen Euthanasie-Kommissionen dokumentieren, dass Euthanasie und Suizidbeihilfe teils auch Menschen gewährt wird, die verschiedene Altersbeschwerden, Autonomieverlust im Alltag oder auch unbefriedigende Pflegebedingungen als »unerträgliches Leiden« erfahren und deshalb sterben

Bedenkliche Steigerungen

Tötung auf Verlangen des Patienten ist seit 2002 auch in Belgien legal (Siehe BIOSKOP Nr. 18+65). Ein Team um die Brüsseler Soziologin Sigrid Dierickx hat jetzt 6.871 Todesfälle in Flandern aus 2013 ausgewertet und mit Zahlen aus 2007 verglichen. Der Anteil derjenigen, die durch Euthanasie starben, stieg demnach von 1,9 % in 2007 auf 4,6 % in 2013. Anträge auf Euthanasie werden zunehmend gestellt, 2013 hatten sie bei 5,9 % (3,4 % in 2007) der untersuchten Todesfälle vorgelegen. Auch die Genehmigungsrate stieg an, von 55,4 % in 2007 auf 76,7 % in 2013. Auffällig zudem: Die Nachfrage von AltenheimbewohnerInnen nach Euthanasie sei 2013 um das Fünffache höher gewesen als 2007. Die Bewilligungsquote stieg im Vergleichszeitraum von 23 % auf 68 %.

wollen. Zusätzlich fordern Vereinigungen wie beispielsweise »Uit Vrije Wil« immer drängender, alten Menschen auch ohne medizinische Voraussetzungen eine »Letzter-Wille-Pille« zur Verfügung zu stellen. Auch die Sterbehilfe-Organisation NVVE wirbt seit November 2015 im Rahmen einer Kampagne für dieses Ziel. Mehr noch: Der amtierende NVVE-Direktor Robert Schurink fordert öffentlich, Tötung auf Verlangen endgültig aus dem Strafrecht zu streichen und zu einer »normalen ärztlichen Handlung« umzudeuten.

Im Februar dieses Jahres veröffentlichten die Sachverständigen ihre Empfehlungen – Fazit: Es gibt keinen Grund, das 2002 eingeführte Gesetz zur Lebensbeendigung zu verändern. Alte, an mehreren Krankheiten leidende MitbürgerInnen könnten nach geltendem Recht durch Fachleute direkt getötet werden oder mittels ärztlicher Beihilfe zum Suizid ihr Leben selbst beenden.

Gesetzentwurf angekündigt

Enttäuscht vom Rat der Sachverständigen zeigten sich die linksliberale Oppositionspartei D66. Ihre Abgeordnete Pia Dijkstra kündigte im Mai in einer Fernsehsendung an, sie werde noch in diesem Jahr einen Gesetzentwurf ins niederländische Parlament einbringen. Erklärtes Ziel: Über 80-Jährige, denen Euthanasie aus medizinischen Gründen von HausärztInnen oder den mobilen Sterbehilfeteams versagt wurde, sollen einen garantierten Anspruch auf die »Letzter-Wille-Pille« bekommen. Dijkstra, geboren 1954 und früher selbst TV-Moderatorin, begründete die angekündigte parlamentarische Initiative so: »Diese Altersproblematik wird auch mit der bestmöglichen Altenpflege nicht verschwinden.« Die rechtsliberale Partei VVD um den Regierungschef Mark Rutte hat bereits versichert, den Vorschlag »wohlwollend« zu prüfen.

Nützliches Sterben machen

Handbuch für Organentnahmen nach Euthanasie veröffentlicht

Internationale Fachpublikationen geben BioethikerInnen immer mal wieder Raum für spekulative Argumentationen über die Kombination von Euthanasie und Organspende. Niederländische und belgische Mediziner haben nun ein Praxishandbuch veröffentlicht, in dem sie die »Organentnahme nach einer Euthanasie«, aber auch »als Methode der Euthanasie« vorschlagen.

Eine Organentnahme unmittelbar nach einem ärztlichem Tötungsakt wurde erstmals vor über elf Jahren in Belgien durchgeführt. Eine 43-jährige Frau, die aufgrund eines Schlaganfalls behindert war, wollte sterben – und ihre Organe zur Verfügung stellen. Im Januar 2005 wurde sie in einem Operationssaal der Universitätsklinik Antwerpen durch eine Injektion getötet. Der »Spenderin« wurden Leber und Bauchspeicheldrüse explantiert. Berichte über diese – und drei weitere – Taten erschienen erst vier Jahre später in Fachblättern und populären Medien.

Dieses Vorgehen gilt noch als eher experimentell, die Zahlen sind indes kontinuierlich gestiegen. Bis Ende 2015 sollen nach Aussagen einer Gruppe belgischer und niederländischer Experten mindestens 40 Organtransplantationen nach vollzogener Euthanasie durchgeführt worden sein, fünfzehn Mal in den Niederlanden und etwa fünfundzwanzig Mal in Belgien. Die meisten der sterbewilligen »SpenderInnen« litten an Multipler Sklerose oder an den Folgen von Schlaganfällen. Ihnen wurden Lunge, Leber, Bauchspeicheldrüse und Nieren entnommen. In beiden Staaten ist (anders als in Deutschland) die Tötung auf Verlangen unter gesetzlich festgelegten – indes ausdeutbaren – Kriterien zulässig, und das gilt auch für Organentnahmen bei kontrolliert verstorbenen Herztoten.

Schon 1995 hatte ein interdisziplinäres Team der Universität Maastricht das so genannte »Maastricht-Protokoll« (Siehe Randbemerkung) entworfen, das, in leicht veränderten Varianten, solche Explantationen in verschiedenen Ländern absichert. Besonders Kategorie III eröffnet die Möglichkeit, eine Tötung auf Wunsch des Patienten mit der Entnahme seiner Organe zu kombinieren: Bei Kranken, deren Herzstillstand erwartet wird, können im Operationssaal intensivmedizinische Behandlungen unterbrochen werden. Nach Feststellung eines 10-minütigen Kreislaufstillstandes dürfen Organe wie Lebern oder Nieren entnommen werden.


Diese Prozedur wurde im Laufe der Jahre in der Praxis auch so ausgedeutet: Menschen werden im Operationssaal per Injektion getötet, der

Herztod wird festgestellt – und zehn Minuten später startet die Explantation.

»Legale und ethische Aspekte« dieses Vorgehens in Belgien und den Niederlanden wurden im März dieses Jahres im *Journal of Medical Ethics* von einer 7-köpfigen Autorengruppe beschrieben, darunter die Maastrichter Mediziner Jan Bollen und Walther van Mook sowie der Leiter der Antwerpener Transplantationsabteilung, Dirk Ysebaert. Im selben Monat haben die drei mit sechs weiteren Autoren im *American Journal of Transplantation* »ein niederländisches Praxishandbuch« über Organspenden nach Euthanasie publiziert. Darin beschreiben sie, welche organisatorischen Schritte notwendig sind, um beide Prozeduren zu kombinieren.

Die Verfasser des Handbuches deuten die Maastrichter Kriterien in diesem Sinne aus – als »Spende nach dem Kreislaufstod«. Und sie fordern noch mehr. Bislang gilt die »dead donor rule«, die besagt, dass Menschen nach medizinischem Urteil eindeutig tot sein müssen, bevor ihnen Organe entnommen werden dürfen. Die Experten empfehlen nun: Wenn jemand die Euthanasie gewählt habe, um zu sterben, sollte doch auch auf die zehnminütige Wartezeit gemäß Maastrichter Protokoll verzichtet werden können. Das verbessere nämlich die »Qualität« der zu transplantierenden Organe. Auch zu erwägen seien Organentnahmen bei schlagendem Herzen. Das hieße praktisch: Sterbewillige PatientInnen werden mit Schmerzmitteln sediert (ruhig gestellt) – und durch Explantation zu Tode gebracht. Seien Euthanasie und Organspende nacheinander zwischen Arzt und Patient besprochen und einvernehmlich beschlossen worden, sei das »eine ultimative Form, das Recht auf Selbstbestimmung umzusetzen«.

(Nach-)gefragte Expertise?

Dass dieses Thema kontrovers gesehen wird, ist den Autoren wohl bewusst; ihre Expertise ist aber offenbar gefragt: Jan Bollen referierte bereits auf mehreren Tagungen und wird Mitte August auch beim 26. Internationalen Kongress der einflussreichen »Transplantation Society« (TTS) in Hongkong sprechen – Titel seines Vortrags: »Organspende nach Euthanasie führt zu guten Transplantatationsergebnissen«. Ziel der 6.700 Mitglieder zählenden TTS ist es, Transplantationen weltweit zu fördern; laut Selbstdarstellung repräsentiert sie Sachverstand aus 105 Staaten, und als Nichtregierungsorganisation stehe die TTS auch »in offizieller Verbindung« zur Weltgesundheitsorganisation. *Erika Feyerabend* 

Maastricht-Protokoll

Organentnahmen nach Herz-Kreislauf-Stillstand eines Patienten sind in einigen europäischen Staaten zulässig, beispielsweise in Belgien, den Niederlanden, in Frankreich, Spanien, Großbritannien, Österreich und der Schweiz. Bei diesem Vorgehen orientieren sich Transplanteure zumeist am Maastricht-Protokoll von 1995. Dessen Klassifikation sieht folgende Kategorien von OrganspenderInnen »ohne schlagende Herzen« (Non-Heart-Beating-Donors – NHBD) vor:

- I. Unkontrollierter Herzstillstand bei Einlieferung ins Krankenhaus.
- II. Organentnahme nach erfolgloser Reanimation.
- III. Kontrollierter Herzstillstand nach Unterbrechung lebenserhaltender Maßnahme, ohne dass der Patient als hirntot diagnostiziert wurde.
- IV. Kontrollierter Herzstillstand, nach der Feststellung des Hirn(stamm)todes.
- V. Herzstillstand bei einem stationären Patienten.

Als potenzielle SpenderInnen gelten: Unfallopfer, Menschen im Wachkoma, PatientInnen nach Schlaganfall oder Herzinfarkt, andere Schwerkranke.

Vorschau

Themen im September

- **Schwerpunkt**
Transparenz unter der Lupe

- **Telemedizin**
Verheißungen und Nebenwirkungen
- **Genome Editing**
Zugriff aufs Erbgut

Veranstaltungstipps

Do. 23. Juni, 19 – 21 Uhr
Stuttgart (Hospitalhof, Büchsenstraße 33)

- **Organspende entscheide ich!**
Vorträge mit Diskussion

Transplantationsmedizin und »Organspenden« werden hierzulande ziemlich einseitig dargestellt – selbst der Bundesgesundheitsminister wirbt fleißig mit (Siehe Seite 4). Einen unabhängigen Beitrag zur Aufklärung leistet BioSkoplerin Erika Feyerabend mit ihrem Vortrag auf Einladung der Evangelischen Frauen in Württemberg (EFW). Diskutiert wird dabei auch »der alternative Organspendeausweis«, den die Evangelischen Frauen in Deutschland im Rahmen ihrer Kampagne »Organspende. entscheide ich.« empfehlen. EFW-Fachreferentin Saskia Ulmer wird über die Kampagne informieren.

Mo. 4. Juli, 19.30 – 22 Uhr
Bochum (Kulturzentrum Bahnhof Langendreer, Wallbaumweg 108)

- **»Genome Editing«**
Biopolitischer Stammtisch

Die Schlagwörter »Genome Editing« oder »Genom-Chirurgie« stehen für Techniken, die gezielte Manipulationen des Erbguts möglich machen sollen. Klärungsbedarf sieht der Deutsche Ethikrat, am 22. Juni diskutiert er Fragen wie diese: »Sollen Eingriffe in die Keimbahn beim menschlichen Embryo verboten bleiben, erlaubt werden oder sind sie gar geboten?« Auch BioSkop und der Arbeitskreis Frauengesundheit haben das »Genome Editing« im Blick. Ihr biopolitischer Stammtisch beleuchtet wissenschaftliche, kommerzielle und politische Hintergründe – und gesellschaftliche Risiken. *Bitte anmelden bei Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706*

Mo. 11. Juli, 18.30 – 20 Uhr
Münster (Universität, Hörsaal des Ethik-instituts EGTM, Von-Esmarch-Straße 62)

- **Grenzen setzen?**
Vortrag

»Biomedizinische Lebensplanung für das Altern« heißt ein wissenschaftlicher Verbund, der bis 2014 vom Bundesforschungsministerium gefördert wurde. Untersucht wurden »die präventive Gesundheitsvorsorge in einem erweiterten Verständnis von Anti-Aging« sowie »die antizipierende Auseinandersetzung mit Entscheidungen am Lebensende«, etwa mittels Patientenverfügungen. Mitgeforscht hat Mark Schweda. In seinem Vortrag »Grenzen setzen?« spricht der Göttinger Ethiker über »die Zeitstruktur des menschlichen Lebens und die Verteilung medizinischer Ressourcen«. Es moderiert die Münsteraner Bioethikerin Bettina Schöne-Seifert, die auch im Beirat der ProSterbehilfe-Gesellschaft DGHS mitwirkt.

Mo. 18. Juli, 12 Uhr – Di. 19. Juli, 12.45 Uhr
Erlangen (Universität, Institut für Soziologie, Kochstraße 4)

- **Organspende: Ja? Nein? Vielleicht?**
Tagung

Manipulationen in der Transplantationsmedizin, Organhandel, »Hirntod«, Aufklärung und Reklame zur Organspende – all dies kommt bei der Tagung zur Sprache. Es reden vor allem Geisteswissenschaftler; sie erläutern Ergebnisse der von der Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderten, soziologischen und ethischen Analyse zum »Unbehagen mit der Organspende und die Praxis der Kritik«. *Infos und Anmeldung bei Frau Pfaller, Telefon (09131) 85-26311*

Di. 6. September – Do. 15. September
Bielefeld (Begegnungsstätte Zweischlingen, Osnabrücker Straße 200)

- **Fight the patent system**
Filmworkshop

»Die auf Profit ausgerichtete Pharmaindustrie«, kritisiert die BUKO Pharma-Kampagne, »stellt nicht die Medikamente bereit, die für den Großteil der Menschheit dringend benötigt werden.« Mangel gebe es zum Beispiel bei Antibiotika zur Behandlung von Tuberkulose und Malaria. Neue, lebenswichtige Präparate seien durch Patente geschützt und »daher für die meisten Menschen nicht bezahlbar«. Derartige Ungerechtigkeiten will BUKO mit einem Filmprojekt veranschaulichen. Mitmachen kann, wer medienbegeistert ist und sich politisch engagieren möchte. *Infos bei der BUKO Pharma-Kampagne, Hedwig Diekwisch, Telefon (0521) 60550*

Fr. 16. Sep., 14 Uhr – So. 18. Sep., 13.45 Uhr
Freiburg (Margarete-Ruckmich-Haus, Charlottenburger Straße 18)

- **Das Geschäft mit der Geburt**
Tagung

Die Gesellschaft für Geburtsvorbereitung, Familienbildung und Frauengesundheit (GfG) beleuchtet auf ihrer Jahrestagung, welche Rolle ökonomische Interessen bei pränataler Diagnostik und Geburtshilfe spielen. Unter den ReferentInnen ist BioSkoplerin Erika Feyerabend. Sie informiert über fragwürdige Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL), die auch im Rahmen der Schwangerenvorsorge angeboten werden und beschreibt Geschäftspraktiken von ÄrztInnen und Diagnostikunternehmen. *Anmeldung unter Telefon (0761) 88501-0*

Ja!

Ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkope.V.-Konto DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Mein **BIOSKOP**-Abonnement verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, wenn ich das Abo nicht nach Erhalt des dritten Hefts schriftlich bei BioSkop e.V. gekündigt habe. Zur Verlängerung des Abonnements überweise ich nach Ablauf des Bezugszeitraumes – also nach Zusendung des vierten Hefts – meinen Abo-Betrag im Voraus auf das oben genannte Konto von BioSkop e.V.

Ich möchte die Hörversion von **BIOSKOP** für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.

Ich möchte BioSkop e.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern. Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:

Name

.....

Straße

.....

PLZ+ Wohnort

.....

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen. Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.

Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe:

.....

.....

.....

.....

.....

Ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraumes werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im Voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

Ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer:

Ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

.....

Telefon

.....

E-Mail

.....

Datum Unterschrift

**Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen**